

Januar 2005

## **Søskende til psykisk syge**

En undersøgelse af  
søskendes problemer  
og behov for støtte

**Psykiatrien i Århus Amt**

**Center for evaluering**





## Forord

Denne rapport handler om, hvordan det er at være søster eller bror til mennesker med psykiske sygdomme. Rapporten bygger på en interview- og spørgeskemaundersøgelse og fokuserer på disse søskendes problemer og eventuelle behov for støtte. Undersøgelsen er gennemført på initiativ fra SIND's Pårørenderådgivning i Århus Amt, der siden begyndelsen af 1990'erne har tilbudt rådgivning, vejledning og støtte til de psykisk syges pårørende. Rådgivningen har gennem årene oplevet, at søskende til psykisk syge er en meget lidt synlig gruppe, der samtidig kan have særlige problemer i kraft af søskenderollen. Imidlertid savnes der viden om netop denne gruppes situation.

Undersøgelsen er gennemført og formidlet af Cand.psych. Birgitte Ahlgreen. Cand.scient.pol. Thomas Evermann har ydet statistisk bistand og assistent Lone Mia Christiansen står for rapportens layout. Samtidig takker vi de unge søskende for deres medvirken i undersøgelsen, især de unge, som har stillet sig til rådighed for lange samtaler om dette svære emne. Undersøgelsen støttes af Indenrigs- og Sundhedsministeriet og er gennemført i løbet af 2004.

Januar 2005

Knud Ramian  
Evalueringschef

Isbn: 87-91149-43-6

Udgiver: Center for evaluering, Psykiatrien i Århus Amt, Skovagervej 2, 8240 Risskov. Tlf. 7789 3310

Tekst og research: Birgitte Ahlgreen

Tryk: Psykiatrisk Hospital Risskov



## **Denne rapport tilegnes Maiken Haase**

Maiken er den indirekte årsag til, at SIND's Pårørenderådgivning fandt det vigtigt at gøre søskende til en psykisk syg synlige i form af at søge midler til denne rapport. Maiken blev dræbt på stedet af en bilist 3. november 2003, da hun var ude at gå en tur med sin lille dreng Karl Anton i barnevogn sammen med sin mor og far dagen efter Karls barnedåb. Maiken blev 31 år. Det har været i begyndelsen af 1998, at jeg mødte Maiken første gang i den åbne gruppe for pårørende. Maiken var studerende, spørgende og nysgerrig og åben for, hvad vi kunne støtte hende med som søster til en psykisk syg. Maiken fik tilbudet om at komme i ungegruppe nr. 9. Hun flyttede undervejs og kom senere tilbage til Århus og kom med i ungegruppe 18 i november 2001. Næsten fra starten arbejdede Maiken som frivillig.

Maiken blev indvalgt i SIND's Amtskredsbestyrelse samtidig med, at hun blev ungerepræsentant i SIND's Pårørenderådgivning. Når Maiken havde en ide, blev hun ved, for eksempel foreslog hun, at SIND's Amtskreds og SIND's Pårørenderådgivning lavede et fælles nyhedsbrev, hvilket blev en realitet.

Maiken var med til borgermøder, hvor emnet børn og søskende til psykisk syge hver gang kom på banen. Da vi søgte midler til et folkeskoleprojekt, var Maiken sammen med to andre på banen til en sen nattetime.

Ved en stor konference på Skejby Hospital 27. september 2001 "Portræt af en pårørende" var Maiken repræsentant for de unge pårørende i panelet. Maiken startede sit indlæg med at lave en række kolbøtter hen ad gulvet. Folk blev overrasket, satte sig højere op i stolen. Dit budskab var, at vi skal have kroppen med. Du turde over for en stor forsamling være dig selv, demonstrere på andre måder end med talen.

I en arbejdsgruppe om udarbejdelse af en pårørendepolitik for Børne- og Ungdomspsykiatrien blev du en god drivkraft. Maiken ønskede, at politikken blev konkret og handlingsrettet. Sideløbende med alle disse frivillige opgaver var Maiken ofte ude at undervise, og havde individuelle samtaler med andre unge, der var pårørende til en søster eller bror.

Så kom den tid, hvor du skrev den afsluttende eksamensopgave, du fandt en dejlig mand, flyttede til Kvols og fødte en søn den 25. juli 2003. Du sluttede i SIND's Amtskreds og i vor styregruppe.

Vi nåede aldrig at sige ordentlig tak. Vi afventede et besøg af dig med din søn. Men i et splitsekund blev det til et evigt savn.

Kære Maiken, du har en meget stor plads i vore hjerter. Du havde en udstråling af nærhed, liv og engagement, når vi var sammen. Du satte handling bag dine meninger og ord.

Jeannette Cold på vegne af SIND's Pårørenderådgivning

# Indhold

Resumé.....	9
<b>1. Om undersøgelsens metode.....</b>	<b>10</b>
<b>2. Indledning.....</b>	<b>13</b>
Forskelle på forældre, børn og søskende til psykisk syg.....	14
Forskellige problemer i forskellige aldre.....	14
<b>2.1. Forskning med fokus på søskendepåvirkning og omsorgsrolle.....</b>	<b>16</b>
Udvikler særlige ressourcer.....	16
Forskellige reaktionsmønstre.....	16
Om søskendes gensidige påvirkning.....	17
Forskning om søskende som omsorgspersoner.....	18
Søskendes køn og søskendeorden.....	19
Når der er flere raske søskende.....	20
<b>3. Søskendes egne beretninger.....</b>	<b>21</b>
<b>3.1. Søskendeprofiler.....</b>	<b>21</b>
Deltagere i spørgeskemaundersøgelsen.....	21
De interviewede.....	22
<b>3.2. Da sygdommen brød ud.....</b>	<b>22</b>
Svært at snakke om.....	24
Erkendte at det nok blev varigt.....	25
<b>4. Nye søskenderelationer.....</b>	<b>27</b>
<b>4.1. Ældre søskendes omsorg forstærkes.....</b>	<b>27</b>
Vil gøre dem raske.....	28
Flere har skyldfølelser.....	29
Når sygdommen fører til aggression.....	30
<b>4.2. De yngre søskendes oplevelser.....</b>	<b>31</b>
Personlig prægning.....	31
Oplever et rollebytte.....	32
Også dårlig samvittighed.....	32
Vrede på de store søskende.....	33
<b>4.3. Sammenfatning.....</b>	<b>34</b>
<b>5. Samværret med den psykisk syge.....</b>	<b>35</b>
Kan efterhånden blive en belastning.....	35
Svært at sætte grænser.....	36
Svært at tale almindeligt sammen.....	37
Når sygdommen ikke erkendes af den syge.....	38
Prøver at normalisere situationen.....	39
Somme tider lyst til at afbryde kontakten.....	40

<b>5.1. Sammenfatning.....</b>	<b>41</b>
<b>6. De unges forhold til resten af familien.....</b>	<b>43</b>
Vigtigt at give hinanden omsorg.....	44
Familiespil.....	45
<b>6.1. Forholdet til forældrene.....</b>	<b>45</b>
Når den syge fylder det hele.....	46
Føler sig ikke set.....	47
Søskendejalousi.....	47
På et sidespor som pårørende.....	48
Svært at få det sagt.....	49
Indtager selv forælderroller.....	49
Misforstået omsorg?.....	50
Opdrager på forældrene.....	50
Om forskellen på mødre og fædre.....	52
Forholdet til andre søskende.....	52
Forholdet til venner og kærester.....	53
<b>6.2. Sammenfatning.....</b>	<b>53</b>
<b>7. Følelser.....</b>	<b>55</b>
<b>8. Hvad har søskende til psykisk syge brug for?.....</b>	<b>59</b>
Information fra behandlerverdenen.....	59
Ikke nødvendigvis involvering, men oplysning.....	60
Samtaler i familien.....	61
Nogle har behov for terapeutisk hjælp.....	61
Erfaringsudveksling.....	63
<b>8.1. Erfaringer med støttegrupper.....</b>	<b>63</b>
Forventninger til støtten.....	64
Udbytte af støtten.....	65
Et år efter.....	66
<b>8.2. Sammenfatning og perspektiv.....</b>	<b>67</b>
<b>Anvendt litteratur.....</b>	<b>69</b>
<b>Hjemmesider.....</b>	<b>70</b>



## Resumé

Søskende til psykisk syge er en stor, men forholdsvis upåagtet gruppe. Der er internationalt gennemført nogen forskning med fokus på søskendepåvirkning, men herhjemme er vores viden om denne gruppe begrænset til enkeltstående beretninger og journalistisk research. Denne rapport repræsenterer den første danske undersøgelse, hvor en større gruppe søskende deltager. Rapportens grundlag er en spørgeskemaundersøgelse med 27 deltagere samt dybdegående interview med 10 unge, der har psykisk syge søskende. De unge er i aldersklassen fra 18 til 32 år.

Undersøgelsen bygger fortrinsvis på kvalitative data via de unges egne beskrivelser af deres situation. Den viser, at søskende lever med belastninger, som på mange måder ligner andre pårørendes, men også i flere sammenhænge er særlige for søskendegruppen. Søskenderelationen fjerner sig fra det normale, de raske søskende bliver ofte omsorgspersoner for deres psykisk syge søstre eller brødre, eller de skal forholde sig til en adfærd, som kan være svær at forstå eller acceptere. Mange af disse unge har problemer med at finde og tage deres egen plads i søskendeforholdet. De føler skyld og dårlig samvittighed over for den syge og prøver at kompensere ved at yde så megen omsorg som muligt. De har problemer med grænsesætning og lever ofte i et dilemma mellem loyalitet mod den syge og familien og trangen til at leve deres eget liv.

Såvel international forskning som denne undersøgelse viser også, at disse søskende kan føle sig tilsidesat af deres forældre, fordi den syge har så meget brug for forældrenes opmærksomhed og ressourcer. De oplever heller ikke, at behandlingssystemet betragter dem som nære pårørende. De savner information om, hvordan de bedst kan forholde sig. Nogle af de unge har også brug for terapeutisk støtte til sig selv, idet de udvikler uheldige reaktionsmønstre.

Den aktuelle interviewundersøgelse er gennemført i 2004. Spørgeskemaundersøgelsen strækker sig over 10 år, idet unge, der siden 1994 har søgt støtte i SIND's Ungerådgivnings støttegrupper, har udfyldt spørgeskemaer før og efter gruppeforløb her. Tilbudet til unge har været for både børn af psykisk syge forældre, for ægtefæller og for søskende, hvor lidt under hver tiende af de unge har tilhørt søskendegruppen. Undersøgelsen viser, at søskende har udbytte af de blandede grupper, men på nogle områder har behov for at tale om andre emner end de øvrige grupper har. Det sættes til diskussion, om der er behov for særlige søskendegrupper, hvor disse unge kan støttes og udveksle erfaringer.

# 1. Om undersøgelsens metode

Denne undersøgelse er gennemført på grundlag af tre datakilder. Det drejer sig om en interviewundersøgelse, hvor 10 søskende har fortalt om egne erfaringer, en spørgeskemaundersøgelse blandt 27 søskende, og endelig er der foretaget studier af udenlandsk forskning og anden litteratur.

## Interviewundersøgelsen

Hovedpræmisserne for udvælgelse til interviewundersøgelsen har været, at man er i aldersklassen 18-32 år, at der er tale om mindst to års erfaring med søskendes psykiske sygdom, og at der er regelmæssig kontakt med den psykisk syge. Desuden har det af hensyn til undersøgelsens fokus været en forudsætning, at der ikke optræder samtidig psykisk sygdom hos forældrene.

7 af de 10 deltagere i undersøgelsen er udpeget på baggrund af deres tidligere henvendelser til SIND's Pårørenderådgivning. Disse unge har overværet offentlige oplæg fra rådgivningen, hvor undersøgelsen blev nævnt, eller har kontaktet rådgivningen med henblik på en samtale om personlige problemer, idet de fleste på interviewtidspunktet ikke har modtaget yderligere støtte fra rådgivningen. En enkelt har dog gennemført og afsluttet et gruppeforløb i rådgivningens regi et års tid forud for interviewet. 2 personer har selv henvendt sig på baggrund af Center for evaluering opslag på uddannelsesinstitutioner mv., og en enkelt har deltaget på opfordring fra andre pårørende, der har hørt om undersøgelsen.

Interviewene er gennemført i løbet af 2004. Hvert interview har varet mellem 2 og 3 timer, er optaget på bånd og udskrevet. Interviewene er gennemført med en forholdsvis åben tilgang, idet de er guidede af følgende overordnede temaer:

- Generel beskrivelse af familieforholdene
- Sygdommens opståen, omstændigheder omkring sygdommen og egne første reaktioner på den
- De interviewedes relation med den syge søster eller bror fra sygdommens opståen og frem til i dag samt ændringer af relationen i forhold til tiden før sygdommens opståen.
- Relationen til familiens øvrige medlemmer
- Sygdommens indvirkning på den interviewedes egen trivsel og hverdag
- Eventuelle egne opfyldte eller uopfyldte behov for støtte

## **Spørgeskemaundersøgelsen**

Spørgeskemaundersøgelsen er gennemført over en længere periode startende i 1994, hvor SIND's Pårørenderådgivning tilbød sine første ungegrupper. Disse grupper bestod fortrinsvis af unge, der er børn af sindslidende forældre, men også søskende blev indbudt. Alle har udfyldt et spørgeskema til brug for evalueringen umiddelbart før de startede i en gruppe. 8 af de 10 interviewede har tilsvarende udfyldt et spørgeskema i tilknytning til interviewet. I alt indgår 27 personer således i spørgeskemaundersøgelsen, der dels fokuserer på aktuelle problemstillinger i pårønderollen og dels på det forventede støttebehov.

19 af de unge, der har udfyldt spørgeskemaer, startede på et støtteforløb i en af Ungerådgivningens grupper. De fik efterfølgende tilsendt evalueringsskemaer, som 12 har udfyldt. Yderligere 8 har desuden udfyldt skemaer, som blev udsendt et år efter gruppeforløbenes afslutning. De opfølgende data vil også indgå i denne rapport.

## **Statistiske overvejelser**

I alle spørgeskemaerne indgår som appendiks 37 udsagn om pårønderelationer, selvbillede og social kontakt, som de unge er blevet bedt om at forholde sig til på en fire punkts Likert-skala. Besvarelsene er blevet statistisk bearbejdet og nogle af resultaterne integreret i rapporten som egne undersøgelsesresultater. Det skal her nævnes, at vi af hensyn til rapportens fortællestil har undladt at markere signifikansniveauer, der kan angive resultaternes statistiske pålidelighed. Der er imidlertid generelt tale om en statistisk bekræftet signifikans på 95%. Øvrige citerede data fra spørgeskemaerne er kvalitative og nedskrevet af de unge pårørende. I den egenskab skal de først og fremmest tjene som nuancerede eksempler på relevante problemstillinger.

## **Litteraturstudier**

Relevant litteratur er indhentet med hjælp fra Psykiatrisk Forskningsbibliotek i Risskov og består af publiceret forskning. Der er desuden suppleret med artikler fra netbaserede hjemmesider, som beskæftiger sig med emnet.

## **Rapportens opbygning**

Rapporten indledes med en generel gennemgang af søskendes problemstillinger, baseret på udvalgte resultater fra eksisterende forskning.

Kapitel 3 beskriver de unges demografiske baggrund, efterfulgt af eksempler på oplevelsen omkring den tid, hvor deres søskendes sygdom manifesterede sig.

Kapitel 4 gennemgår sygdommens indvirken på selve søskenderelationen, idet problemstillinger i den forbindelse ses fra perspektivet af at være henholdsvis yngre og ældre søskende til den syge.

Kapitel 5 beskriver særlige personlige problemstillinger, som de raske søskende oplever i kraft af hverdagens samvær med psykisk syge søskende.

Kapitel 6 beskæftiger sig med de raske søskendes forhold til forældre og andre nære personer i netværket.

Kapitel 7 indeholder overvejelser om søskendes behov for støtte.

## 2. Indledning

Det er belastende at have en psykisk sygdom. Det kan også være belastende at være nær pårørende til en person, der har en psykisk sygdom. Det er hårdt at se et menneske, man holder af, forandre sig, og ens egen hverdag bliver også ofte en anden. Der har i de seneste 10-15 år været øget forståelse for, at psykisk sygdom påvirker hele familien, og i samme tidsrum har forskellige tiltag til støtte for de pårørende set dagens lys. Parallelt med denne udvikling er der forsket i de særlige problemstillinger, der kan være knyttet til de forskellige pårønderoller i disse familier.

Fra starten har forældre til børn og unge med psykisk sygdom været mest i fokus i deres rolle som primære omsorgspersoner. Forældrene er ofte alene med deres sorg, smerte og afmagtsfølelser, og mange af dem har brug for støtte og aflastning for selv at kunne få en tålelig tilværelse. I de seneste 10 år har der også været stigende fokus på en anden pårørendegruppe, nemlig børn med psykisk syge forældre. Disse børn var længe en usynlig gruppe, som påtog sig voksenroller i familien og samtidig i det skjulte pådrog sig udviklingsforstyrrelser og psykiske problemer, uden at deres omgivelser var opmærksomme på det. Også børnene har nu fået større bevågenhed, og der er over hele landet bestræbelser på at give dem støttetilbud i form af støttegrupper og tilbud fra psykiatriske systemer om, at børnene kan deltage i familiesamtaler.

En tredje gruppe, søskende til psykisk syge, har fået knap så stor bevågenhed. Nogle af disse søskende er vokset op i tæt samspil med en psykisk syg bror eller søster. Andre har oplevet, at en hidtil sund og rask søster eller bror pludselig bliver syg, hvorefter de skal lære at forholde sig til et menneske, som de slet ikke kan genkende. Denne rapport sætter fokus på, hvordan det er at være søster eller bror til en psykisk syg. Hvilke problemstillinger kan opstå i søskendegruppen, og hvad kunne denne gruppe eventuelt have brug for af støtte?

Det kan diskuteres, om det er rimeligt på denne måde at fokusere på enkeltroller i familierne, hvor et helhedssyn på familiernes samlede problemstillinger kunne være mere på sin plads. Imidlertid har det i praksis vist sig, at det ikke er den samme slags problemer, de forskellige familiemedlemmer beskriver. På mange områder er vanskelighederne ens, men der ser også ud til at være specifikke forskelle. Det har betydning at identificere forskelle, hvis formålet er at yde familien en støtte, der reelt støtter de enkelte medlemmer.

## **Forskelle på forældre, børn og søskende til psykisk syge**

Vore egne pårørendeundersøgelser, hvor såvel forældre som børn og nu søskende til svært psykisk syge er repræsenteret, viser fælles problemer, men også forskelle på de tre grupper (Ramian, 1994, Ahlgreen, 1998, 2000, 2001).

Forældre til psykisk syge børn optages af omsorgsrelationen og vanskeligheden ved adskillelse. Smerte, sorg og skyldfølelser er udtalte, og mange forældres hverdagsliv ændres radikalt. Forældrene er ofte mellemed til behandlingssystemet, og mange fortsætter med at være den syge søn eller datters primære omsorgsperson hele livet.

Børn af psykisk syge forældre er også ofte meget optaget af omsorgsrelationen, men deres primære problemstilling er den omvendte forældrerelation, der kan opstå. Børnenes udvikling påvirkes, mange skal tidligt optræde som voksne, og børnenes egne behov tilgodeses ikke altid. Forsøg på adskillelse fra forældrene præges af skyldfølelser og ambivalens, og nogle af disse børn får psykiske problemer som voksne.

Søskende til sindslidende har mange problemstillinger, som ligner, men dog på mange måder er forskellige fra forældrenes. Søskende indgår også som omsorgspersoner, men samtidig griber sygdommen ind i de normale søskenderelationer og skaber nye former for sam- og modspil mellem de berørte søskende. Søskende har somme tider problemer i forholdet til forældrene, idet de ofte føler sig tilsidesat til fordel for den syge.

Søskendes egenudvikling kan være belastet, men ikke i det omfang, som børn med sindslidende forældre oplever. Søskende udvikler således en naturlig modenhed i forholdet, og der optræder heller ikke som følge af søskendes psykiske sygdom de problemer i sociale relationer og parforhold, som ofte ses hos børn af sindslidende. Søskende udvikler imidlertid en højere grad af familoyalitet, og her kan opstå ambivalens i balancen mellem nærhed til og omsorg for familien og ønsket om at leve sit eget liv.

## **Forskellige problemer i forskellige aldre**

Søskendes relationer varierer over tid og er ofte betinget af forskellige udviklingsperioder. Til illustration opdeler Derenda Schubert<sup>1</sup> reaktionsmønstre hos søskende i 3 aldersgrupper, idet der

---

<sup>1</sup> Schubert, D.T., Sibling Needs – helpful information for parents. Indlæg på hjemmeside Center for study of Autism [www.autism.org/sibling/sibneeds.html](http://www.autism.org/sibling/sibneeds.html)

her dog fortrinsvis refereres til søskende til autistiske børn:

I førskolealderen, dvs. op til 5 år, kan børnene ikke tydeligt give udtryk for deres følelser, men vil være tilbøjelige til at udtrykke dem gennem deres adfærd. De vil ikke have tydelig forståelse for deres syge søskendes behov, men vil lægge mærke til forskelle og prøve at ”oplære” deres bror eller søster. Børn i denne alder er tilbøjelige til at nyde deres søskende, fordi de ikke har lært at være bedømmende, og deres følelser i forhold til deres søskende vil ligne almindelige søskenderelationer.

I 6-12 års alderen begynder børnene at være mere opmærksomme på deres sociale omverden, herunder forskelle på mennesker. De vil kunne forstå deres søskendes særlige behov, hvis disse bliver omhyggeligt forklaret for dem. De kan bekymre sig over, om lidelsen smitter, eller om de selv kan få den. De kan også have skyldfølelser over at have negative tanker om deres søskende og over ikke selv at være ramt af lidelsen. Det er typisk for aldersklassen, at de bliver overhjælpssomme og velopdragne og meget lidt krævende på egne vegne med henblik på at få forældrenes opmærksomhed. De kan også begynde at få konfliktfyldte følelser over for deres søskende, hvilket i øvrigt også ofte sker i familier, hvor forholdet ikke involverer psykiske lidelser.

I ungdommen, dvs. 13-17 års alderen kan de unge forstå mere udtømmende forklaringer om denne specielle lidelse, og de stiller måske detaljerede og provokerende spørgsmål. Udviklingsmæssigt er de unge begyndt at opdage sig selv som individer uden for familien, og samtidig bliver gruppetilhørsforhold blandt kammerater væsentlige. Børnene i denne aldersklasse, som har en søster eller bror, der er anderledes, kan føle skamfuldhed i forhold til kammerater. De kan også føle sig splittede mellem deres længsel efter uafhængighed af familien og pligten til at opretholde et specielt forhold til deres søster eller bror (Schubert, 2004).

Nærværende rapport beskæftiger sig med voksne søskende i 20-30 års alderen. De er flyttet hjemmefra, men har fortsat nære tilknytninger til de syge. Kristoffersen (1998) har beskæftiget sig med en tilsvarende gruppe. Han nævner, at i denne aldersklasse er søskendeforholdet inde i en cyklus, hvor man i nogle perioder er meget tæt på familien, mens man i andre er mere optaget af sin egen udvikling, studier osv. Relationer til psykisk syge griber imidlertid ofte ind i denne cyklus og gør søskenderelationen tættere og også til tider mere kompliceret.

## **2.1. Forskning med fokus på søskendepåvirkning og omsorgsrolle**

Den eksisterende forskning har især fokuseret på to områder. Det ene er sygdommens påvirkning af søskendes egen udvikling, og det andet er søskendes roller som omsorgspersoner for den syge. Den overvejende del af denne forskning er sket i forbindelse med søskende med autisme og mental retardering, men der er også gennemført undersøgelser, der særligt knytter sig til søskende af personer med skizofreni eller andre svære psykiske sygdomme.

Vi har i litteratursøgningen ikke beskæftiget os med genetisk forskning om risikofaktorer hos søskende, men udelukkende med direkte påvirkningsfaktorer fra familiesamværet.

### **Udvikler særlige ressourcer**

En række undersøgelser i tilknytning til især autisme, men også andre psykiske lidelser, har fundet to parallelle tendenser hos søskende, hvor den ene er belastningsfaktorer, og den anden ressourceudvikling. Der er således fundet en tendens hos disse søskende til at udvikle særlige ressourcer i form af veludviklede sociale kompetencer, særlig god indfølelse og øget forståelse for andre mennesker. Dette tilskrives blandt andet, at mange indtager en omsorgsrolle i forhold til deres sygdomsramte søskende, og at søskende konfronteres med og må forholde sig til menneskelige følelser og adfærd, som ikke altid følger normerne. Der ses hos søskende tillige en stor loyalitet i forhold til deres psykisk syge brødre og søstre samt forældre (Meyer og Vadasy, 1985, Schubert, 2004).

Samtidig opleves dog også flere adfærdsproblemer og belastningssymptomer hos søskende til psykisk syge end hos børn i familier uden sygdomsproblematik. Det forklares med disse børns vanskeligheder med selv at få forældreomsorg og den plads i familien, de behøver (Verté, Roeyers, & Buysse 2003).

### **Forskellige reaktionsmønstre**

Halvorson (1997) har beskæftiget sig med voksne søskende til mennesker med skizofreni-sygdomme. Hun gennemførte en interviewundersøgelse blandt 47 voksne om deres søskendes sygdoms indvirken på dem selv. Hun fandt både personer, som var svært belastede af kontakten med deres syge søskende, og personer, der ikke følte samme belastning. Halvorson sammenlignede oplevelsen af belastning med de pågældendes coping-adfærd i relation til deres



søskendes sygdomsadfærd. Coping er et vanskeligt oversætteligt udtryk for måden, man håndterer stressfyldte belastninger på, og der skelnes oftest mellem mental coping og problemløsende coping. Ved mental coping skelnes der mellem, om man søger at forholde sig psykisk og tankemæssigt til problemet på en måde, som bliver mindst muligt belastende for én selv – eller om man forfalder til negative tankebaner. Problemløsende coping beskriver, om man handler konkret på problemer for at søge at løse dem, eller om man lader problemerne vokse uden at handle på dem. Den aktive mentale eller handlingsmæssige coping kaldes ”høj” coping, mens det modsatte kaldes ”lav” coping. Halvorson fandt, at der var signifikant sammenhæng mellem lav coping og tendenser til depression og andre belastende følelsesmæssige reaktioner på kontakten med de psykisk syge søskende. Hun påpegede, at en del søskende kan hjælpes til bedre coping gennem psykoterapi.

Greenberg (1997) har tilsvarende undersøgt copingadfærd hos søskende. Han fandt, at oplevelsen af belastning hos søskende har mere at gøre med den syges adfærd end med selve det faktum, at vedkommende har en psykisk sygdom. Han konstaterede desuden, at det gør en stor forskel, om man betragter en eventuel ubehagelig opførsel fra den syges side som en del af sygdommen og uden for den syges egen kontrol, eller om man mente, at den syge kunne ændre sin opførsel, hvis vedkommende gjorde sig umage.

### **Om søskendes gensidige påvirkning**

Enkelte forskere har beskæftiget sig med, om søskenderelationer i sig selv kan føre til psykiske lidelser. For eksempel om meget negative og fjendtlige søskenderelationer kan være årsag til, at børn udvikler stærke angsttilstande. Lindhout et al. (2002) bemærker således, at alle undersøgelser koncentrerer sig om, hvordan psykisk sygdom hos børn og unge kan påvirke deres søskende, mens der ikke findes mange undersøgelser af, hvordan de raske søskendes adfærd indvirker på psykisk lidelse. Man fandt dog ikke signifikante sammenhænge mellem angsttilstande og raske søskendes påvirkning. Tilsvarende tyder undersøgelser af mental udvikling hos raske søskende til psykisk syge børn ikke entydigt på, at påvirkningen fra de psykisk syge søskende i sig selv kan føre til udvikling af egentlige psykiske lidelser hos de raske søskende.

## Forskning om søskende som omsorgspersoner

En forskningsgren har fokuseret på voksne søskendes rolle som omsorgspersoner for svært psykisk syge. Denne rolle indebærer såvel personlige copingmønstre som motivation i forhold til omsorgsrollen.

Gerace et al (1993) har for eksempel efter en interviewundersøgelse identificeret 3 reaktions- og omsorgsmønstre hos søskende til skizofrene, der kan være gennemgående for enkeltindivider eller tages i brug hos den samme person på forskellige tidspunkter (gengivet i Kristoffersen, 1998):

1. Et mønster kaldes samarbejdende deltagelse. Det vil sige aktiv deltagelse i omsorgen for den syge i samarbejde med behandlingssystemet og forældrene. Disse søskende har erhvervet sig en del viden om sygdommen og dens forløb og virker i interviewundersøgelsen afklarede i forhold til sygdommen. De har let ved at adskille deres egen rolle i forhold til den syge søster eller bror.
2. En gruppe af søskende betegnes som kriseinvolverede. Disse søskende engagerer sig mest i den syge i særlige krisesituationer, dog uden at have særlige strategier eller planer for kriseløsning. De træder mest beroligende til, når der opstår kriser, som resten af familien har svært ved at klare. Kontakten og omsorgen er derudover sporadisk.
3. Endelig nævnes de distancerende søskende. Deres involvering i sygdomsforløbet er mest indirekte, idet de overvejende bruger ressourcer på at skabe afstand til den syge. Distanceringen indebærer også, at disse søskende prøver at dæmpe deres følelser af ansvar i forhold til den syge.

Flere forskere har søgt efter særlige motivationsfaktorer i forhold til søskendes tilnærmelse til den psykisk syge, herunder viljen til at yde omsorg. Jewell (2002) undersøgte for eksempel såvel den nuværende omsorgsrolle som søskendes intentioner om at tage sig af den syge søster og bror også fremover. I undersøgelsen havde man hypoteser om, at kærlighed og gensidig nærhed hos søskende, de syges objektive behov for støtte, forældrenes behov for aflastning og oplevelser af forpligtelse kunne have betydning for den omsorg, man var villig til at give. Det viste sig, at det især var oplevelsen af, at den psykisk syge søster eller bror havde et klart behov for støtte, der styrede omsorgsintentionerne. Disse var i mindre grad styret af kærlighed og gensidig nærhed. Det har også vist sig, at forældrenes anmodning om søskendes bistand har betydning for, hvor meget støtte der faktisk ydes.

Jewell mener, at man skal være forsigtig med kun at undersøge den isolerede søskenderelation, når forholdet mellem syge og raske søskende skal vurderes. Der ser ud til at være komplicerede familieforpligtelser på spil, som i høj grad influerer på omsorgsrollen. Greenberg (1999) peger samtidig på, at der har været alt for meget fokus på negative familierelationer. Han har fundet, at positive og nære familierelationer er en vigtig medvirkende faktor til, at søskende har overskud til at tage sig af deres psykisk syge søskende.

Horwitz (1994) undersøgte også, hvilke faktorer der kan forudsige villigheden til at støtte den syge. Han fandt, at det har betydning, hvor tæt relationen og sympatien i øvrigt er, og at især den syges vilje og evne til at give noget igen betyder noget.

Han (1996) har tilsvarende fundet, at søskendes villighed til at give psykisk syge søskende positiv omsorg hænger sammen med den nærhed, man har haft i søskendeforholdet før sygdommens opståen. Også Han peger på, hvordan positive familierelationer i øvrigt har positiv effekt på forholdet mellem raske og syge søskende.

### **Søskendes køn og søskendeorden**

Nogle få undersøgelser har beskæftiget sig med reaktionsmønstre og omsorgsroller hos søskende af forskelligt køn. Man ved ikke meget på dette område, men det ser ud til, at søstre i højere grad end brødre indtræder som hverdagens omsorgspersoner, mens brødre mere træder til i krisesituationer. Søstre viser også i højere grad personlige belastningssymptomer. Begge køn viser dog lige høj grad af forpligtelse i forhold til den syge (Han, 1996).

I vor egen undersøgelse fandt vi desuden, at søstre oplever sig som stærkere og mere udadvendte, når den syge er en bror, end hvis der er tale om en syg søster. Resultater fra andre undersøgelser tyder på, at forholdet belastes særligt, når den syge og dennes yngre søskende er af samme køn (Kristoffersen, 1998). Der ser også ud til at være visse forskelle, som hænger sammen med de pårørendes rolle i søskendeordenen. I vores egen undersøgelse fandt vi for eksempel, at der er flere blandt de yngste søskende, der føler sig svigtet af forældrene i familiesamværet, mens der er flere blandt de ældre søskende, som føler sig forpligtede til at stå til rådighed for den syge, når der er brug for det.

Kristoffersen (1998) henviser til studier, der tyder på, at yngre søskende oplever større psykiske problemer i deres eget liv end søskende, der er ældre end de syge. De ældre søskende er til

gængæld mere plagede af skyldfølelser i forhold til eventuel rivaliserende adfærd over for deres yngre søskende, før disse blev syge.

Deal (1995) sammenlignede yngre søskende til psykisk syge med yngre søskende til raske søskende. Det viste sig, at de yngre søskende til psykisk syge viste større psykiske stresssymptomer, havde dårligere sociale relationer og et mere negativt syn på deres ældre søskende end kontrolgruppen.

### **Når der er flere raske søskende**

Vore egne spørgeskemabesvarelser tyder yderligere på, at der er forskel på belastningsgraden i forhold til, om der også er andre raske søskende. Hvor der er flere raske søskende meldes der således i større grad om følelser af at føle sig svigtet af forældrene, af at have haft for meget ansvar i familien og af at have savnet omsorg i familiesammenhænge. Unge uden raske søskende mener derimod i højere grad end unge med raske søskende, at de er uadvendte og har et familienetværk at støtte sig til. Der har ikke været mulighed for at sammenligne disse resultater med internationale forskningsresultater.

### **3. Søkendes egne beretninger**

Dette og de følgende kapitler vil beskæftige sig med de unge søskendes egne beskrivelser. Kapitlerne indledes med en kort gennemgang af den demografiske profil af undersøgelsens deltagere. Herefter fortæller de unge selv om deres erfaringer. Det skal i den forbindelse nævnes, at der fortrinsvis er fokuseret på de problemer, der er forbundet med søskenderollen.

#### **3.1. Søkendeprofiler**

Undersøgelsen består som nævnt i metodebeskrivelsen af henholdsvis en spørgeskemaundersøgelse blandt 27 unge og en interviewundersøgelse blandt 10 unge. Undersøgelsen bygger stort set udelukkende på kvindelige respondenter, idet der kun er to mænd blandt spørgeskemabesvarerne og en enkelt blandt de interviewede. Aldersmæssigt er personerne i gruppen mellem 18 og 32 år med et gennemsnit på 25 år.

##### **Deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen**

Søkendegruppen består af i alt 27 personer. Hovedparten er studerende og er i gang med en videregående uddannelse. 3 personer bor stadig hos deres forældre, mens de resterende 24 enten bor i selvstændig bolig eller på kollegium/i bofællesskab. 10 er samlevende med deres partner, 8 har en partner, som de ikke lever sammen med, mens 9 er enlige. 4 personer har hjemmeboende børn.

19 af de 27 unges forældre lever stadig sammen, 7 har fraskilte forældre, og en enkelt har mistet sin ene forælder. 15 i søkendegruppen har en enkelt bror eller søster, mens de resterende 12 har 2 eller 3 søskende. For 8 personer er vedkommende den yngste i familien, 11 er den ældste søskende, mens de resterende 8 er mellemste søskende.

15 har en søster, som er psykisk syg og 12 har en bror, der er psykisk syg. For én persons vedkommende fik dennes søster en sindslidelse før personen blev født, for 6 personer opstod sindslidelsen hos den pårørende mens de var børn, for 8 i deres tidlige ungdom og for de sidste 12 i deres sene ungdom.

For 10 ud af 27 i søskendegruppen har deres sindslidende pårørende aldrig været indlagt, 10 har kun været indlagt en enkelt gang, og for 2 har der været tale om indlæggelser med flere års mellemrum. De sidste 5 har en sindslidende pårørende, som flere gange årligt eller næsten konstant er indlagt. 19 vurderer, at deres pårørende også i dag har en behandlingskrævende sindslidende, 1 svarer benægtende herpå, mens 8 personer ikke har besvaret dette spørgsmål. 11 sindslidende pårørende har diagnosen skizofreni, 7 har diagnosen manio-depressiv, mens de resterende har andre diagnoser. 3 af de sindslidende pårørende er ikke længere i live.

### **De interviewede**

De 10 interviewede er aldersmæssigt jævnt fordelt mellem 20 og 27 år, dog er en enkelt 31 år. De er ligeligt fordelt på søskendeorden, idet 5 har ældre, og 5 yngre psykisk syge søskende. I 7 af tilfældene har de psykisk syge søskende været indlagt, for 3 personers vedkommende med jævne mellemrum. De øvrige har været i ambulant behandling. 7 af de interviewede har også raske, i de fleste tilfælde ældre søskende. I 6 tilfælde er de sygdomsramte kvinder, og i 5 mænd, idet en enkelt har to syge søskende. Ingen af de interviewede bor sammen med deres søskende, hvoraf 2 i dag bor på i socialpsykiatriske botilbud, men alle har jævnlig kontakt. De øvrige syge søskende bor enten for sig selv eller hos forældrene. En enkelt bor sammen med sin partner. I 3 af de unges familier er forældrene skilt.

Alle de psykisk syge søskende, der refereres til, er diagnosticerede af behandlingssystemet, i nogle tilfælde dog med skiftende diagnoser over tid. Der optræder skizofrenidiagnoser, affektive diagnoser med depression og i et par tilfælde personlighedsforstyrrelser.

De interviewede fortæller om sygdomsforløb, der i 2 tilfælde opstod, da de selv var 8-9 år, mens de øvrige søskende blev diagnosticerede, da de selv var unge eller voksne. I 3 tilfælde opstod sygdommen for 6-7 år siden, mens 5 af de unges søskende har en kortere sygdomshistorie på 2-3 år.

## **3.2. Da sygdommen brød ud**

Som det fremgår af oversigten i forrige kapitel, er den psykiske sygdom brudt ud på forskellige tidspunkter i de unge søskendes liv. Nogle af de interviewede var små piger, andre

hjemmeboende teenagere, og atter andre var voksne med selvstændige tilværelser. Der er tilsvarende forskel på deres direkte involvering i begivenhederne omkring sygdomsudbruddet.

Hvis de unge selv var børn, erindres først og fremmest skræmmende og uforståelige stemninger i hjemmet, mens de selv er blevet holdt lidt i periferien af begivenhederne. Der huskes scener med ældre søskende, som ikke ville komme ind i huset, fordi nogen var efter dem. Eller man erindrer en længere periode med underlig adfærd, der til sidst kulminerede med indlæggelse. Man husker, at man var bange.

Hvor de interviewedes søskendes sygdom opstod senere i deres liv, fortælles der om yngre søskende, som under ferierejse med kammerater pludselig har fået det meget dårligt og måtte sendes hjem. Her har et par af de unge helt uvarslet stået over for svært psykotiske teenagebrødre.

”Han havde fået noget gammeldags medicin hos en psykiater i udlandet, så den normalt høje, flotte fyr kom hjem rystende og helt sammenkrummet, som om han var 80 år gammel. Han kunne heller ikke rigtig kommunikere. Han var fuldstændig anderledes.”

Der er også beretninger om søskende, som i perioder med stressfyldte arbejds- og studiesituationer eller flytninger har lagt sig med en influenza, som ikke ville gå over og efterhånden viste sig at være en svær depression. Eller en søster eller bror ændrer langsomt personlighed og skifter fra at være glad og aktiv til at blive fuldstændig passiv og utilgængelig. Heller ikke i disse tilfælde har familien været forberedt, men enkelte af de interviewede mener dog tilbageskuende, at der har været tegn på skrøbelighed eller personlighedsforstyrrelser, også før diagnosen blev stillet. Man har blot ikke tænkt på det som psykisk sygdom.

I de fleste tilfælde har forældrene været de primære aktører omkring sygdomsudbruddet, selv om de unge ofte har været vidner til forløbet. Nogle af dem er dog først blevet direkte konfronteret med den nye situation ved et efterfølgende besøg på hospitalet:

”Vi var oppe og besøge hende alle sammen. Og jeg kan huske, at hun bare sad der i sengen. Vi kunne overhovedet ikke komme i kontakt med hende, hun sad bare dér og var helt grå i hovedet. Og så kan jeg huske, at jeg var forfærdelig ked af det.”

”Vi var enige om, at min far skulle besøge ham alene den første tid. Så kom jeg på besøg senere. Men jeg kunne slet ikke snakke med ham. Da jeg kom ind, tog han en seddel og skrev ”de lytter” på den og sagde underlige ting om mikrofoner og fjender.”

### **Svært at snakke om**

Den efterfølgende tid har været vanskelig for familien, fortæller de unge. Der har som regel været hektiske perioder i starten, men de fleste af de unge har også hæftet sig ved, hvor svært det har været for familien at snakke åbent om det, der er sket. Psykisk sygdom kan være et tabuemne i familien, der længe betragter situationen som en midlertidig krise. I andre tilfælde er forældrene selv så tynget af sorg og afmagt over situationen, at de ikke har vidst, hvordan de bedst kunne inddrage eller snakke med deres andre børn. Alle har stået lidt famlende over for, hvordan de skulle forholde sig.

”Lige efter den første indlæggelse tog vi hjem og snakkede lidt om det derhjemme. Min storebror og jeg prøvede at gå mine forældre lidt på klingen, men det var svært for dem at tale om. Det blev en lang indlæggelse, og min mor og far var på hospitalet flere gange om ugen. Jeg var der også af og til, men vi snakkede ikke ret meget om, hvad perspektiverne var i det. Jeg vidste bare, at hun havde det rigtig skidt og ville skære sig og forsøgte selvmord flere gange.”

”Vi kunne ikke rigtig snakke om det. Det har vi faktisk hele vejen været rigtig dårlige til i familien. Sådan har det været fra starten, og sådan er det nu. Mine forældre orkede i begyndelsen ikke andet end at køre på sygebesøg og så at passe deres arbejde. Og når vi spurgte dem, orkede de ikke at snakke om det. Først flere år senere sagde min mor, at det her formentlig var permanent, men dybere har vi ikke snakket.”

En pige, der selv var 8-9 år, da hendes bror blev syg, fortæller:

”Det er sådan stykvis, jeg har fået noget at vide, mest når jeg har hørt min mor fortælle om det til andre. Hun har aldrig sagt noget til mig, og jeg ved ikke helt, hvad jeg har drømt, og hvad der er virkelighed. Jeg kan ikke helt få det til at hænge sammen. Men jeg kan huske, at jeg som lille hørte ordet ”psykisk syg”. Jeg var klar over, at min bror ikke havde det godt, at han var syg, og jeg tænkte om det, at han havde ondt i maven. Men så hørte jeg det dér ”psykisk syg”, og så gik jeg rundt og fortalte folk, at min storebror var psykisk syg. Og folk sagde: Hvad er det? Og det



vidste jeg jo ikke, altså. Og så på et tidspunkt fandt jeg ud af, at når man er psykisk syg, er der noget i hovedet, der ikke er helt rigtigt, og så begyndte jeg ligesom at danne mine egne billeder.”

### **Erkendte at det nok blev varigt**

Efter at sygdommen er blevet diagnosticeret, har familierne langsomt måttet indse, at sygdommen måske ikke var noget forbigående, og herefter indstille sig på de usikre fremtidsperspektiver. I nogle tilfælde erkendte man efter nogle år, at sygdommen nok ville være permanent, i andre tilfælde har skiftende perioder med henholdsvis bedring og forværring sendt familierne ud i tilsvarende skift mellem håb og afmagt. Samtidig har såvel forældre som søskende prøvet at indrette sig på en ny hverdag, tilpasset situationen.



## 4. Nye søskenderelationer

Efter den første hektiske tid har de interviewede unge nu gennemlevet år sammen med søskende, der ikke længere er, som de engang kendte dem. De har oplevet samværet med deres sygdomsramte søstre eller brødre som en stor forandring i deres søskendeforhold. Der har været meget tætte søskendeforhold, som nu får en helt anden karakter, og i nogle tilfælde er det også sket, at mindre tætte forhold rykker nærmere på, idet man trods en måske stor aldersforskel skal til at forholde sig til en helt ny adfærd. Der sker noget med søskenderelationerne, og der sker noget med éns egen udvikling og trivsel i rollen som søster eller bror.

Som nævnt tidligere har forskellige undersøgelser vist forskelle på søskendebelastninger, alt efter om man er ældre eller yngre end den psykisk syge søster eller bror. Det er i løbet af interviewene med de 10 unge tilsvarende blevet tydeligt, at deres billeder af deres søskenderelationer er meget præget af deres egne placeringer i søskendeordenen. Deres beskrivelser vil derfor indledningsvis blive opdelt i forhold til deres roller som henholdsvis yngre og ældre søskende til de syge. De efterfølgende kapitler belyser problemstillinger, der ikke i så tydelig grad hænger sammen med placeringen i søskenderækken.

### 4.1. Ældre søskendes omsorg forstærkes

De 5 interviewede ældre søskende har oftest før sygdommens udbrud oplevet sig selv som omsorgspersoner for deres lillesøster eller lillebror. I mange tilfælde efter forældrenes tilskyndelse, men ofte også fordi de selv har følt et ansvar. De har passet deres søskende, er gået i biografen sammen med dem, har leget med dem, rådgivet dem og passet på dem. I nogle tilfælde erkender de ældre søskende, at de måske også har domineret deres yngre søstre eller brødre en smule, da det har været vigtigt for dem at være autoriteten i søskendehierarkiet. I enkelte tilfælde har der været andre ældre søskende, som man selv har haft som fortrolige, og her erkendes det, at forholdet til ”den lille” måske har været mindre tæt. Det er det imidlertid blevet efter at sygdommen har gjort sig gældende.

En kvinde fortæller om sit forhold til den meget yngre søster:

”I mange år har det været træls at skulle have hende på slæb altid. Man ville jo også gerne sine egne ting. Og så blev man også lidt brugt som babysitter. Efterhånden som vi er blevet ældre, er

vi mere blevet veninder, men de gamle roller er der stadigvæk. Det er stadigvæk mig, der bestemmer og har ret og har styr på tingene, men forskellen er så, at vi er blevet opmærksomme på det og griner lidt af det somme tider. Men i forbindelse med at hun blev syg, har det så også været sådan, at jeg ville passe på hende. Og jeg har også helst villet kurere hende, gøre hende rask.”

Lillesøsterens sygdom kom til at præge denne kvindes hverdag meget. De har i nogle år boet tæt ved hinanden, og den ældre søster har hele tiden følt, at hun burde være til rådighed. Ringe til hende jævnligt, besøge hende jævnligt, lave mad til hende, lytte og støtte i dårlige perioder. Og sådan har det været i 7 år.

En anden kvinde fortæller tilsvarende, at hun har sørget for at stå til rådighed for sin lillebror, da han blev tiltagende syg og til sidst diagnosticeret som skizofren for to-tre år siden. Hun selv var flyttet hjemmefra og studerede i en anden by, men da hun har set, hvor hårdt situationen belastede forældrene, der tog sig af den hjemmeboende lillebror til daglig, har hun gentagne gange inviteret broderen hjem til sig, somme tider i længere perioder.

Der er andre fortællinger om yngre søskende, som storesøster mere eller mindre optræder som en ekstra forælder over for, og som man har personlig eller telefonisk kontakt med hver dag, måske flere gange om dagen. En storesøster indrettede nærmest sin travle kalender efter sygdommen. For eksempel blev det indføjet, at hun lige kunne nå at gå i biografen med sin søster onsdag aften, inden hun skulle være sammen med sin kæreste.

### **Vil gøre dem raske**

Omsorgen skyldes blandt andet, at de interviewede har haft meget svært ved at erkende deres søskendes psykiske forandringer som sygdomme, de ikke kan stille noget op imod. Det har ligget dybt i dem, at de har en forpligtelse til at prøve at gøre deres mindre søskende raske eller i det mindste bedre tilpas. Det middel, de har, og som først falder dem ind, er at give ekstra kærlighed og opmærksomhed.

”Han boede hos mig i en periode. Til sidst sagde han selv, at han ville tilbage til vores forældre. Det ønskede jeg ikke, jeg kunne jo se at han fik det bedre sammen med mig, og jeg stolede ikke på, at mine forældre kunne gøre det samme for ham. Jeg var bange for, at han ville blive syg

igen. Det er jo min bror, og jeg elsker han virkelig højt. På et tidspunkt ville jeg bare gøre ham rask, jeg kunne simpelthen ikke acceptere det.”

En ung mand fortæller, at han bruger mange ressourcer på at lære sin lillebror at håndtere sin sygdom, så han dels kan fungere bedre socialt, dels selv kan være opmærksom på symptomerne, når de viser sig efter raske perioder. Han ”opdrager” løbende broderen ved at give ham feedback:

”Hvis han siger noget mærkeligt, gør jeg ham opmærksom på det. Jeg prøver også at lære ham, hvad der er normalt at gøre og sige, og hvad der ikke er. Og jeg har sagt til ham, at hvis han holder nogle af de mest mærkelige tanker for sig selv i stedet for at sige dem højt, så vil omverdenen betragte ham som rask. Han har perioder ind imellem, hvor han er helt rask, men hvis jeg mærker på hans opførsel, at sygdommen er på vej igen, så siger jeg det til ham og fortæller ham, hvad det er jeg kan se. I håb om, at han så vil erkende, at nu skal han søge professionel hjælp, hvad han aldrig gør. Altså jeg har hele tiden haft en ide om, at jeg kunne hjælpe ham på den måde, men det kunne jeg ikke, og det kan jeg stadigvæk ikke. Det er mest ønsketænkning, men det har hele tiden været det, jeg har holdt mig til.”

En kvinde fortæller tilsvarende, hvordan hun prøver at støtte sin lillebror til at blive mere velfungerende. Heller ikke hun oplever den store bedring i den anledning, men hun bliver alligevel ved:

”Han ringer hver dag og har brug for at jeg snakker med ham, og det gør jeg så tit jeg overhovedet kan. Han har store kontaktproblemer, har ikke snakket med nogen hele dagen, siger han som regel, og det synes jeg jo er synd for ham.”

### **Flere har skyldfølelser**

De ældre søskendes bestræbelser på at støtte deres psykisk syge søskende er, som de forklarer det, til en vis grad en videreførelse af den storesøskenderolle, de altid har haft, men der er også elementer af dårlig samvittighed og skyldfølelser i omsorgen. I lighed med forældrene har de spekuleret på, hvad der kunne være årsag til sygdommen. De har gransket familiehistorier for at finde genetiske tilbøjeligheder, og de har undersøgt omstændighederne omkring den syges opvækst og dannet sig teorier. Først og fremmest har de imidlertid følt dårlig samvittighed og måske skyldfølelse over ikke at have set tegnene i tide, over ikke at have været til stede, over at have været sig selv nok og tilsidesat de yngre søskende. Hvis bare de havde været mere

opmærksomme, var det måske ikke gået så galt, tænker de. Og hvis de herefter sørger for at støtte og hjælpe og give så meget kærlighed som muligt, kan det måske bidrage til bedring.

”Jeg vil ikke ligefrem sige, at jeg har prøvet at gøre hende rask, men jeg ville gerne, om jeg kunne. Jeg har spekuleret på, om jeg har gjort noget forkert eller noget. Mest forvirrede tanker, tror jeg, ikke noget konkret. Mest sådan, at jeg skal ud og besøge hende, hun skal vide, at der er nogen. Jeg ved godt i mit hoved, at man ikke kan gøre ret meget andet, men mine følelser vil ikke rigtigt høre efter.”

”Skyldfølelsen er der jo. Man sidder og tænker tilbage på alt det, man gjorde dengang. Skænderier, hvor man har fået sagt nogle ting, og hvor man sidder og fortryder, at man ikke prøvede at forstå ham lidt. Og man føler, at det er uretfærdigt.”

Skyldfølelserne kan også handle om, at man har været heldig ikke at være den, der blev syg. Hvis man ser sygdommen i et genetisk perspektiv, kunne det akkurat lige så godt være én selv, der blev ramt. Men her sidder man med et velfungerende socialt liv, egen bolig og måske kæreste.

”Jeg føler, at hvorfor skulle det lige være ham, hvorfor ikke mig. Han gik jo fra den ene fiasko til den anden i sine studier og andre forsøg på at leve et normalt liv, og så holdt jeg også op med at fortælle det hjemme, hvis jeg havde læst noget, jeg havde lært af, eller hvis jeg på andre måder havde oplevet noget godt. Og på et tidspunkt gik det helt over strengen. Jeg begyndte at begrænse mig selv, jeg dumpede til eksamen med vilje, jeg holdt op med at udvikle mig, ene og alene for at han ikke skulle blive ked af det.”

### **Når sygdommen fører til aggression**

Der er søskendeforhold, som brat har ændret sig ved sygdommens udbrud og er blevet forværret, som sygdommen har udviklet sig. Sygdommen sætter søskendeforholdet på prøve, idet man pludselig står over for en vred, stridbar og krævende person. De ældre søskende føler sig nu sat i rollen som de voksne og klogere, der skal tåle og tolerere gentagne aggressive udfald fra den syge.

”Tidligere var vi meget tætte på hinanden, gik i biografen og til svømning og lavede ting sammen. Men så blev hun meget fjendtlig. Jeg kunne ikke komme tæt på hende, og vi havde mange konflikter i perioden op til sygdommen. Hun syntes, at jeg var nørdet og forkert, og hun

var meget opsat på selv at give det billede udadtil, at hun havde det godt og var en succes. Hun blev mere og mere hektisk. Da hun blev indlagt måtte jeg heller ikke komme ud og besøge hende, det måtte ingen i familien det første halvandet år. Jeg troede det var pubertetsvanskeligheder, men det viste sig jo at være mere. Så jeg oplevede virkelig, at jeg mistede noget, og det var ret hårdt, syntes jeg.”

I nogle tilfælde oplever de store søskende, at lillesøster eller lillebror griber deres omsorg, kræver den og opfører sig meget aggressivt, måske selvskadende, hvis de selv forsøger at sætte grænser. Det oplevede den oven for citerede også senere i sygdomsforløbet, og oplevelsen er ikke ualmindelig. En anden af de interviewede fortæller for eksempel følgende historie:

”Jeg vidste ikke noget om sygdommen, og heller ikke hvordan jeg skulle opføre mig i forbindelse med den. Men på et tidspunkt havde jeg fået at vide fra udenforstående, at det handlede om at vise omsorg og kærlighed. Og hvis jeg gjorde det, så ville hun blive rask. Og det troede jeg på. Men hun satte simpelthen så mange krav – som de nu gør. Alt skulle ske på hendes præmisser, alt var styret af hende. Og hvis jeg ikke gjorde som hun ville, så kunne hun finde på at sparke mig, det har hun gjort flere gange, eller skælde ud og kalde mig de værste ting. Til sidst kunne jeg altså ikke holde det ud mere, jeg blev så vred, og siden har jeg ikke haft så meget lyst til at være sammen med hende, selv om jeg jo bliver nødt til det. Jeg har hele tiden følt, at jeg havde en forpligtelse. Jeg er gået op i det, næsten som en martyr.”

## **4.2. De yngre søskendes oplevelser**

Som nævnt er der på nogle områder forskel på de ældre og de yngre søskendes fortællinger om deres syge søstre og brødre. Unge med psykisk syge storesøstre eller storebrødre har deres egne perspektiver på sygdommen. I nogle tilfælde har de mistet en omsorgsperson, måske en god rådgiver, og skal nu selv indtage en sådan funktion for deres ældre søskende. I andre tilfælde fortæller de unge om autoritative og måske dominerende søskende, der efter sygdommens opståen prøver at fastholde denne rolle på dysfunktionelle måder.

### **Personlig prægning**

Nogle af disse interviewede var ikke ret gamle, da sygdommen blev en realitet, og de kan godt have følelsen af, at de er blevet personligt prægede af de psykisk syge søskendes adfærd.

”Jeg ændrede meget personlighed efter det. Jeg havde altid været et glad barn, mens jeg voksede op, men efter de år blev jeg indadvendt. Jeg husker en række episoder, hvor hun altid troede, at andre tænkte ondt om hende. Hun var overbevist om, at vi snakkede om hende, når hun ikke var der, og at vi i virkeligheden ikke kunne lide hende. Der var den der paranoia hele tiden. Efterhånden blev jeg usikker på alt, hvad jeg sagde, ikke bare til hende, også til andre. Fordi hver gang jeg gjorde noget med gode hensigter, så blev jeg mistænkeliggjort. Hele min umiddelbarhed forsvandt, fordi jeg hele tiden blev nervøs for at sige noget. Jeg var jo ikke klar over, at hendes opførsel skyldtes sygdom.”

Denne kvinde var som sagt ikke ret gammel, da hendes storesøsters sygdom var en realitet. Andre, hvor sygdommen er opstået i deres teenageår, fortæller om store søskende, der vil bestemme over deres liv, konstant melder sig med gode råd og bliver vrede, grænsende til det hysteriske, hvis de selv siger imod eller ikke følger de råd, der bliver givet. Sådan har det måske altid været, men nu er det blevet sværere, og den syges reaktioner mere uberegnelige:

”Det ville nok ikke være et problem at sige fra over for hende, hvis hun var rask, men jeg føler en vis forpligtelse til at følge med hende og skåne hende, så hendes sygdom ikke bliver værre. Men det har da også store omkostninger for mig selv.”

### **Oplever et rollebytte**

De yngre søskende har oplevet, at de indbyrdes søskenderoller er blevet forstyrret voldsomt med de ældre søskendes sygdom. De har måske været vant til og værdsat de ældre søskendes omsorg, som for eksempel denne kvinde fortæller:

”Noget af det, jeg har haft mest svært ved, mens hun har været syg, er at vi byttede roller. Jeg havde det meget svært med, at det pludselig var mig, der skulle give hende gode råd, hvor det før var omvendt. Nu skulle jeg bare give og give og give. Jeg blev klart en storesøster for hende.”

### **Også dårlig samvittighed**

Også de yngre søskende fortæller, at de prøver at give deres syge storesøstre- eller brødre så meget omsorg som muligt. De får dårlig samvittighed, hvis de ikke gør det.



”Jeg har nogen gange følt, at jeg burde gøre noget mere. Men det har jeg ikke kunnet. Der var en periode, hvor hun bare gjorde alle mulige dumme ting igen og igen, og da var det jeg tænkte, at en dag lykkes det. Hun har prøvet alting, at skære sig selv, forsøgt at tage piller, forsøgt at drukne sig selv. Og så får jeg dårlig samvittighed, hvis jeg ikke er der.”

### **Vrede på de store søskende**

De yngre søskende giver oftere end de ældre udtryk for at være vrede på den syge. Vrede over altid at skulle lægge øre til psykotiske forestillinger eller sørgmodige klager, mens de ældre søskende aldrig har overskud til at høre på deres egne bekymringer. De savner at kunne give deres storesøster eller storebror deres fortrolighed.

”Det er altid hende, der ringer, næsten aldrig mig. Jeg kan simpelthen ikke nå at ringe, fordi hun altid ringer før jeg overhovedet når at tænke på det. Og så fortæller hun en masse negative ting, og altid om sig selv. Jeg ringer dog også af og til, men ikke så meget af lyst mere. Det er mere fordi en søster skal da ringe til sin søster.”

Der kan også opleves vrede og sorg over, at en periode måske uigenkaldeligt er tabt. En kvinde fortæller for eksempel, at selv om hendes storesøster har det godt lige nu, så bliver det aldrig det samme mere:

”Altså jeg savner hende stadigvæk. Det er så længe siden nu, men jeg kan godt huske, det var anderledes. Det er stadigvæk mig, der har storesøsterrollen. Jeg bruger hende ikke, som jeg gjorde engang. Jeg ringer ikke til hende, når jeg har nogle frustrationer eller nogen ting, jeg er i tvivl om. Det gjorde jeg før i tiden. Jeg tror, at nogle af grundene til det er, at det har været så tungt, i perioder rigtig tungt, og jeg har undgået hende, og vi har levet et mærkeligt liv. Jeg kan ikke lægge bag mig, at det er et hårdt arbejde at være sammen med hende, så derfor gør jeg det ikke frivilligt.”

### **4.3. Sammenfatning**

Kapitlet har gennemgået de interviewedes egne fortællinger med særligt fokus på de problemer, der kan være knyttet til rollen som henholdsvis yngre og ældre end deres psykisk syge søstre og brødre.

De ældre søskende oplever meget sig selv som omsorgspersoner, i nogle tilfælde næsten ekstra forældre til deres psykisk syge lillebror eller lillesøster. Sådan har det altid været, og det holder ikke op, men forstærkes måske efter sygdommens udbrud. De interviewede vil gerne gøre deres søskende raske, og deres bedste bud er at give dem så meget omsorg, som de kan. Nogle oplever, at megen omsorg og eftergivenhed og mange samtaler tilsyneladende kan gøre deres søskende bedre tilpas. Andre prøver at lære deres yngre søskende at håndtere deres sygdoms symptomer, så det bliver lettere for dem at fungere i en hverdag. Ofte oplever de dog, at deres bestræbelser er forgæves.

De ældre søskende giver også udtryk for skyldfølelser i forhold til deres yngre søskende. Enten fordi de måske ikke altid var lige søde ved dem, dengang de var raske, eller fordi de føler, at de burde have set de første symptomer på sygdommen noget tidligere og have gjort noget for at afværge det, der kom. Skyldfølelserne kan også handle om, at de måske alligevel ikke giver omsorg nok. I nogle perioder kan det også være svært at være den forstående ældre søster eller bror. Der er således søskende, som har udviklet en krævende og aggressiv adfærd, som man reagerer negativt over for.

De yngre søskende har på nogle områder en anden tilgang til den syge. Ofte har de mistet den omsorg og fortrolighed, som de ældre søskende tidligere har vist dem. Nogle af de interviewede har oplevet, at de skulle bytte roller med deres søskende, idet de selv nu er blevet de omsorgsgivende. Storesøstre, hvis opførsel de måske altid har oplevet som noget dominerende, kan desuden fortsætte med at vise deres autoritet på nu dysfunktionelle måder, som er svære for lillesøster at håndtere. I enkelte tilfælde, hvor sygdommen har stået på i det meste af de interviewedes liv, oplever de også, at den har præget deres personlighed i den forstand, at de er blevet mere usikre på sig selv.

## 5. Samværet med den psykisk syge

Dette kapitel handler om hverdagslivet sammen med de psykisk syge søskende. De interviewede har oplevet den psykiske sygdom på nært hold i forskellige tidsrum af deres liv, spændende fra det meste af livet til nogle få år. De har næsten alle haft hyppig kontakt med deres søskende i de perioder, hvor sygdommen har gjort sig gældende, nogle en eller flere gange om ugen, andre lidt sjældnere. Nogle kommer tit på besøg hos den syge eller hos forældrene, hvor den syge bor eller kommer hyppigt, og derudover er der ofte telefonisk kontakt. De fleste tager selv initiativet til disse kontakter og ønsker dem, men de må erkende, at der også er et vist element af pligt i det. Den psykisk syge har måske ikke så meget netværk tilbage uden for familien, og man synes, at de skal føle, at de ikke er alene. I gode perioder nyder begge parter også samværet, men søskendekærligheden kan også sættes på prøve af den adfærd, den psykisk syge søster eller bror udviser i sociale sammenhænge.

### **Kan efterhånden blive en belastning**

Efterhånden som tiden er gået erkender de fleste, at deres omsorg og indsats efterhånden også er belastende for dem. Det kan nogen gange knibe med overskuddet. En kvinde fortæller om en periode, hvor hendes bror var på besøg:

”Jeg ville gøre ham rask, og jeg satte alt ind på det. Jeg satte mig selv fuldstændig til side. Altså da jeg kom hjem fra skole nogenlunde samtidig med, at han kom hjem fra skole, så var jeg til rådighed. Vi hørte det musik, han ville høre, vi så de film, han ville se, og vi snakkede om de ting, han ville snakke om. Og hele tiden prøvede jeg at få ham til at snakke, mens jeg sad og lyttede til ham. Det var vigtigt, for i lang tid havde han ikke villet snakke. Først når han var gået i seng, kunne jeg få læst lidt. Det gjorde jeg om natten, og jeg kom ind i en mærkelig rytme. Min søvn blev ødelagt, min hverdag blev ødelagt, jeg ødelagde mig selv. Men jeg fortalte ikke mine forældre, hvordan jeg havde det.”

Der er unge, som ofte må forholde sig til vanskelige telefonsamtaler med deres søskende. Det gør de gerne, men over tid kan det godt blive en belastning, fordi det ofte er meget svære og tunge ting, den syge ringer om. Den mest intense telefonkontakt sker således ofte, mens sygdommens sværhedsgrad er størst, hvor de unge betragter sjældnere kontakter som tegn på, at den syge søster eller bror er i en god periode.

”Når det er værst, ringer han til mig mandag, tirsdag, onsdag, torsdag og fredag. Somme tider kan jeg næsten ikke holde til det. Sådant om aftenen kan jeg godt selv være meget træt. Det værste er, at han næsten altid fortæller om nederlagssituationer, han har haft. Det er ikke helt fedt altid at få den side af sagen, når man bare ønsker, at det skal gå ham bedre. Han ringer lige så tit til mine forældre, men i weekenden bor han hos dem, og så kan jeg holde fri. Det føles næsten som en aflastning.”

Flere af de raske søskende har således stået meget til rådighed for deres psykisk syge bror eller søster, og de oplever det, som en pligt de har. Langsomt har de opdaget, hvor meget deres egen hverdag er blevet begrænset. Studier er blevet forsømt, eksaminer forfejlet, det sociale liv indskrænket, i et enkelt tilfælde har en ung kvinde endog udskudt alle tanker om at få en kæreste, fordi søsteren har fået højeste prioritet.

”Alle mine følelser har været koblet på hende, alting handler om hende, jeg har faktisk aldrig holdt fri fra hende. Jeg har givet og givet og givet, og hun har bare taget imod. Jeg ved faktisk ikke, hvor meget der skyldes hendes behov, og hvor meget der er mine egne, men hun tager utrolig meget energi.”

### **Svært at sætte grænser**

De interviewede unge taler næsten alle om problemer med at sætte grænser. Det er således ikke altid, man selv kan have kontrol med kontaktens art og omfang. Øvelsen i grænsesætning kan handle om at få begrænset antallet af opringninger eller kontakt i øvrigt, uden at man sårer sin søster eller bror. Dette har vist sig nødvendigt for nogle af de unge, som oplever, at de ellers vil have svært ved at få deres egen hverdag til at fungere. For en kvinde viste dette sig dog at være lettere, end hun troede. Behovet for eller pligten til den meget tætte og hyppige kontakt, hvor hun konstant skulle være til rådighed, viste sig til dels at være skabt i hendes egen fantasi, fortæller hun. Da hun til sidst sagde til sin søster, at hun fra nu af var nødt til at bruge mere tid på sig selv, mødte hun forståelse.

I andre tilfælde går det knap så glat. En kvinde fortæller, at hun for nylig havde opstillet en regel om, at hun og søsteren skulle ringe til hinanden fast en bestemt aften. Hun syntes det var det bedste, fordi hun så selv ville være indstillet og parat i forhold til samtalen, og fordi hun på den måde ikke ville få dårlig samvittighed, hver gang hun lod være med at tage telefonen eller var

afvisende, fordi hun ikke var oplagt til at snakke. Denne ordning var ikke populær hos søsteren, der heller ikke overholdt den.

En anden kvinde har tilsvarende prøvet aktiv grænsesætning, som hun fortsat fastholder:

”Jeg synes stadigvæk godt, at jeg kan få dårlig samvittighed over, at jeg ikke giver hende det, hun har behov for. Men jeg ved også godt, at hun ikke får det bedre af, at jeg bliver ved med at give hende alt. Og jeg får det altså heller ikke bedre. Så jeg prøver at bekæmpe min dårlige samvittighed og give hende det samvær, jeg selv kan klare. Så kan jeg overskue at være sammen med hende på en måde, der er rar for os begge to.”

Grænsesætning kan også være en meget sårbar størrelse, og grænserne kan være ubehagelige at sætte. Hvis man selv har børn, kan der for eksempel opstå usikkerheder omkring, hvor tæt på man tør lade sin periodevis uligevægtige søster komme. Man tøver måske også med at lade den syge babysitte. Angsten, for at hun måske kan gøre fortræd, eller at hun ikke vil kunne magte eventuelle krisesituationer, har i nogle tilfælde ført til begrænsninger, der har været meget smertefulde for såvel den syge som den søster, der er mor til børnene.

### **Svært at tale almindeligt sammen**

De unge savner et almindeligt og normalt søskendeforhold, når de er sammen med den syge. Det er så svært at slappe af. En ung kvinde fortæller, at hendes bror har nogle lidt specielle normer for social kontakt. I sociale sammenhænge skiller broderen sig ud ved at tale helt sit eget sprog og bryde ind i andres samtaler med besynderlige bemærkninger. Og somme tider ignorerer han hende fuldstændig.

”Sådan noget piner mig, når jeg ser, hvordan andre søskende kan have det sammen. Som venner, der kan have det rart sammen. Sådan har jeg aldrig kunne have det med min storebror.”

Der er andre fortællinger om samvær, hvor man simpelthen ikke kan få kontakt. Nogle gange bliver samtalen også besværet af, at den syge er i sin egen psykotiske verden, som denne kvinde fortæller om:

”Hendes verden må være et frygtelig skræmmende sted at være. Altså hun kan virkelig blive så skør i hovedet, og så ringer hun til mig og siger, at når vi besøger hende, må vi ikke parkere et

bestemt sted, for der er et gaskammer og sådan nogle ting, og jeg skal ringe til min far og advare ham, fordi der er nogen, der vil bombe ham, altså al mulig vold og ødelæggelse og død, og det kan hun ringe om flere gange om dagen. Og det kører og kører.”

Andre fortæller om opringninger, hvor de bliver skældt ud og beskyldt for alverdens ting. De har problemer med at sætte grænser for den slags, og hvis de gør det, bliver situationen kun værre. I stedet prøver de at lægge bånd på sig selv og bruger meget energi på ikke at sige ting, der kan opfattes forkert af den syge.

### **Når sygdommen ikke erkendes af den syge**

Det kan være en lettelse at få at vide, at en ind imellem underlig og skræmmende adfærd skyldes sygdom, og at der stilles en diagnose. Det kan også være en lettelse, når den syge ind imellem er indlagt. Man bliver ked af det, men så er der i en periode andre til at tage over og passe på. Til gengæld kan det være meget svært, hvis sygdommen ikke erkendes af den syge, eller hvis den syge i perioder holder op med at tage medicin. Flere af de interviewede har oplevet deres søskende få det så godt – i kraft af medicinen – at de har følt sig raske og derfor ikke har ment, at de behøvede medicin længere. Men man ved jo selv, at det ikke holder, at sygdommen vil blusse op igen, og at man selv igen skal ind og støtte, indtil medicinen har haft sin stabiliserende virkning.

”Jeg har faktisk her sidste gang sagt til hende, at hun altså ikke skulle regne, med at jeg var der for at samle hende op igen, når hun skrabe bunden. Men man gør det jo alligevel.”

Der er også historier om søskende, der har været svært psykisk syge i årevis, men som aldrig selv har erkendt det. De kan blive ved med at prøve at skabe sig et normalt liv med blandt andet studier og arbejde, men gennemgår det ene nederlag efter det andet.

Endelig er der beretninger om en ulmende vrede over, hvad man i det skjulte opfatter som den syges udnyttelse af sygdommen. For eksempel i historier om hjælpeløse søskende, der lader sig opvarte af forældrene, mens de raske søskende er ret sikre på, at de ville kunne klare en hel del mere selv, hvis de blev nødt til det.

”Han mener jo ikke selv, at han er syg. Han vil heller ikke behandles som syg, siger han. Han stræber efter at føre en normal tilværelse. Det er vist kun os andre, der kan se, at han ikke magter det, og han gør jo ikke ret meget for at blive behandlet normalt.”

”Hun er familiens yngste og har aldrig været vant til at tage et ansvar. Måske er det det, der spiller ind.”

### **Prøver at normalisere situationen**

Selv om de unge i forskelligt omfang har det svært i omgangen med deres psykisk syge søskende, holder de jo af dem. Midt i den beskrevne irritation og forsøgene på at sætte grænser er de først og fremmest meget kede af det. En følelse, der næsten altid er der, og som tapper meget energi. Det er svært at gå og være så ked af det i flere år, og i forsøget på at slippe prøver nogle af de unge pårørende at tænke sygdommen ind en nogenlunde normal hverdagsforståelse.

”Jeg har sådan set aldrig tænkt på mig selv som pårørende til en psykisk syg. Jeg har bare to underlige storebrødre, hvor den ene for det meste opfører sig temmelig ubehøvlet og gør mig ked af det, og den anden er meget fjern, og sådan er det,” siger en af de interviewede for eksempel.

Denne yngre søster fortæller, hvordan hun forsøger at fortolke sygdomsadfærden som personlighedstræk frem for sygdom. Det er mindre smertefuldt for hende selv, hvis hun lader være med at tænke på sygdommen som en ”lidelse”. Det kan ikke rummes at tænke for meget på den syge som lidende, det er mere håndgribeligt at tænke, at det først er fremmest er omgivelserne, der har problemer, når de har svært ved at tåle eller forholde sig til den syges adfærd.

”Jeg prøver nogen gange at sige, både til mig selv og min mor, at det ikke er helt dårligt det hele. Det behøver heller ikke at være så forfærdeligt, at han er psykisk syg, det er en del af hans personlighed, kan man jo sige. Han har altid været god til at sidde for sig selv og beskæftige sig selv, lukke sig inde, også før sygdommen. Og sådan er han jo stadigvæk. Det er en del af hans personlighed, at han godt kan sidde for sig selv. Det virker ikke som om, han nødvendigvis er ked af at have det sådan.”

En storebror har gjort meget for at lære sin lillebror større bevidsthed om dennes sygdomsadfærd, så han kan ”narre” sine omgivelser til at tro, at han er rask. Den ældre bror forsøger sig med

oplæring ved hele tiden at give broderen feedback ”fra den virkelige verden”, når han siger noget sygeligt. Så han hele tiden kan være klar over, hvornår hans tanker har rod i virkeligheden, og hvornår de kan stamme fra sygdommen.

”Jeg var nødt til at se lidt sort-hvidt på det hele for selv at kunne rumme det. For det første var jeg fra starten indstillet på, at vi hele tiden skulle kunne tale åbent om sygdommen. Og for det andet sørger jeg hele tiden for at holde grænsen mellem hans vrangforestillinger og virkeligheden klar og giver ham feedback på, hvad der er hvad. Det er sådan, jeg taler med ham, også for selv at kunne være i det.”

En storesøster prøver at normalisere sine egne reaktioner, så hun kan lære at tage lidt afstand til situationen:

”Det er ekstremt hårdt altså. Det kræver en masse tålmodighed, og det kræver at man sætter sig lidt ind i, hvad det er. Jo mere viden, jo bedre bliver man til at acceptere det. Så det er faktisk ikke tålmodighed, man skal have, men bare accept af, at sådan er han bare. I stedet for at sidde og blive frustreret over, at han ikke bare kan tage sig sammen. Men det er hårdt.”

### **Somme tider lyst til at afbryde kontakten**

Direkte adspurgte erkender nogle af de interviewede, at de somme tider dybest set har lyst til at bryde kontakten til den psykisk syge søster eller bror, i det mindste i en periode. Det er en erkendelse, der kun kommer frem i særlige sammenhænge og helst ikke siges højt. For det er en tilbøjelighed, der er forbundet med mange skyldfølelser og megen ambivalens. Og naturligvis gør man det ikke. Tvært imod er der nogle – især de ældre søskende - der forstærker deres omsorg af lutter dårlig samvittighed over, at de i et svagt øjeblik kunne have lyst til det modsatte. De yngre søskende har lettere ved at holde afstand, men tanken på, hvordan deres søstre eller brødre har det, fylder alligevel hele tiden og kræver energi.

”Det er ikke fordi jeg ikke kan lide hende, jeg holder jo meget af hende, men hendes sygdom kræver så meget energi af mig. Jeg tænker på hende hele tiden. Jeg har sådan brug for at kunne være mig selv en gang imellem, også i tankerne.”



## 5.1. Sammenfatning

Den problemstilling, der hyppigst nævnes i tilknytning til søskenderelationer præget af psykisk sygdom, er de raske søskendes problemer med at sætte grænser. Det er en problemstilling, som de interviewede er bevidste om, og flere har aktivt søgt at løse den. Der kan træffes aftaler om begrænsning af samværet, eller de raske søskende søger selv at sætte egne mentale grænser for deres pligtfølelser og omsorg. Grænsesætningen kan være særlig vanskelig i den direkte kontakt med søskende, når de er inde i svære og symptomfyldte sygdomsperioder. Det er måske ikke muligt at tale almindeligt sammen, og der kan være perioder, hvor man skal forholde sig til aggression. Der kan også opstå problemer, hvis sygdommen ikke erkendes af søsteren eller broderen, eller hvis vedkommende passer sin medicinske behandling uregelmæssigt.

Flere af de interviewede forsøger sig med normaliserende coping-strategier med henblik på at integrere sygdommen og dens udtryksformer i en almindelig hverdag. Det kan ske ved

- at tænke på sygdommens udtryksformer som personlighedstræk frem for en lidelse,
- ved at søge viden om sygdommen, så man selv bliver i stand til at adskille sygdomsbilledet fra den søster eller bror, som man kender og holder af,
- eller ved at rådgive og guide den syge om forskellen på normal og sygelig adfærd.



## 6. De unges forhold til resten af familien

Det er ikke kun søskendeforholdet, der berøres af den psykiske sygdom. Den berører hele familien, og den berører også det indbyrdes samvær og relationerne i familien.

De sindslidende søskende og deres plads i familien, specielt i forholdet til forældrene, har været genstand for en del undersøgelser. Undersøgelserne viser generelt, at disse søskende kan føle sig forbigået, når såvel deres forældre som behandlingssystemerne undlader at informere dem i et forsøg på at beskytte dem mod stress. De kan føle sig isolerede med deres bekymringer, fordi de ikke får muligheden for at tale med nogen, der har haft lignende oplevelser som de selv i relationen med den syge (Meyer, Vadasy and Fewell, 1985. Kristoffersen, 1998).

Af vores egen spørgeskemaundersøgelse fremgår det, at familieproblemer fylder en del i mange af de unges bevidsthed. En beskrivelse som denne kan illustrere:

”Min familie er fuldstændig styret af min søster. Min mor kan ikke holde alle hendes luner ud, men hun kan samtidig ikke finde ud af at sige fra, så hun lægger alt over på mig. Samtidig presser både min søster og min bror mig til at gøre, som de vil have. Samtidig har jeg ingen kontakt med min tyranniske far. Jeg føler, at jeg har mistet min familie, men at den samtidig presser og stresser mig!”

Oplevelsen af familierelationen styres også af den samværskultur, den pågældende familie repræsenterer. I nærværende spørgeskema- og interviewundersøgelse optræder eksempelvis forskellige eksempler på familiekulturer, hvor følgende kan nævnes:

*Den omsorgsfulde familie:* Her forholder man sig principielt åbent til hinanden og til sygdommen, og familien er god til såvel at snakke sammen og yde gensidig støtte. Der er heller ingen tabuisering i forhold til omverdenen.

*Den distancerende familie:* Disse familier har ikke tradition for følelsesudveksling, og alle forholder sig rationelt til sygdomssituationen. Man handler på kritiske situationer og beskytter den syge, hvor det er nødvendigt, men sygdommens indvirkning på familiens medlemmer er ikke et almindeligt samtaleemne.

*Den fornægtende familie:* Familien erkender ikke sygdommens eventuelle udvikling, men forholder sig helst håbefuldt positivt, idet opmærksomheden helst er på gode perioder og fremtidsperspektiver. Familien skjuler eventuelle smertefulde følelser og oplevelser for hinanden, idet sådanne tiltag standses med henvisning til, at den syge ikke altid er herre over situationen.

*Den kriseramte familie:* Familien integrerer sygdommen i de indbyrdes relationer. Familieforholdet er ofte i forvejen belastet og opsluges af sygdommens opståen og forløb. Der kan opstå konflikter mellem familiens medlemmer, og det sker, at forældre og/eller de raske børn udvikler behandlingskrævende depressioner.

Der vil i det følgende ikke blive skelnet mellem disse familietyper, idet nedenstående citater repræsenterer mere generelle oplevelser blandt de interviewede.

### **Vigtigt at give hinanden omsorg**

Det er naturligt, at familiens opmærksomhed koncentrerer sig om den syge. Men det er samtidig vigtigt, at alle familiens medlemmer husker at passe på sig selv og hinanden. Der er beretninger om familier, der er gode til det. Man er opmærksomme på hinanden og giver hinanden rum til at være til stede på egne præmisser. Dette er dog tilsyneladende ikke altid tilfældet. Nogen gange er det først og fremmest sygdommen og dens symptomer, der styrer familiens omgangstone. To kvinder fortæller for eksempel dette om deres familiesamvær:

”Vi retter os meget ind efter min søsters sygdom, så vi ikke kommer til at gøre hende dårligere. Også for vores egen skyld, for vi påvirkes af hendes humør. Når hun bliver glad, så bliver resten af familien glad, og når hun er ked af det, så er hele familien ked af det.”

”Altså vi snakker nærmest ikke om andet derhjemme, og det er meget trættende. Vi har nærmest ikke nogen hverdag selv. Vi er slet ikke sammen på den måde, som vi var engang. Det er hårdt, selv om vi også nogen gange har sagt til hinanden, at vi også skal snakke om noget andet ind imellem. Man må gerne grine og have det sjovt, selv om man har en psykisk syg i familien. Det kniber imidlertid lidt i praksis.”

## **Familiespil**

Det er ikke ualmindeligt, at hele familien indgår i forskellige ”spil” i tilknytning til sygdomsproblematikken. Spillet kan sættes i gang af paranoia hos den sygdomsramte, eller det kan være udtryk for familiealliancer omkring den syge.

En hel familie kan mobiliseres af episoder, hvor den syge for eksempel ringer til sin søster i svære kriser og siger meget skræmmende ting, måske antyder selvmordstanker. En kvinde fortæller, at hun i sådanne tilfælde har ringet til sin mor og fortalt om det. Det har af og til ført til scener, hvor moderen efterfølgende har ringet til den syge og skældt ud over, at han eller hun belaster sin søster på den måde, hvorefter den syge har ringet til søsteren og skældt ud over, at denne har sladret.

I en anden familie beretter søsteren til den psykisk syge, hvordan denne somme tider sætter medlemmerne op imod hinanden. For eksempel kan hun finde på at ringe til de enkelte familiemedlemmer på skift for at fortælle, at resten af familien er meget vred og måske vil bryde kontakten, fordi det pågældende familiemedlem har behandlet hende dårligt. Det kan medføre livlig telefonudveksling i familien, når trådene skal redes ud.

Bestræbelser på at hjælpe den syge til at håndtere sine sygdomssymptomer i sociale sammenhænge kan også give bagslag og sætte spil i gang. ”Tricket” anvendes således over for forældre og psykiater på tidspunkter, hvor det er knap så formålstjenligt, nemlig for at undgå en indlæggelse.

### **6.1. Forholdet til forældrene**

Det, de unge oftest peger på i forbindelse med sygdommens familiepåvirkning, er imidlertid deres egne ændrede relationer til forældrene. Når et barn eller et ungt menneske rammes af psykisk sygdom, er det oftest forældrene, der træder til. Mange af deres ressourcer bindes i omsorgen for deres syge barn, og selv gennemlever de også tit kriser og smerter på grund af det, der er sket. Det kan knibe med overskuddet til at tage sig af andet end hverdagens pligter og den syge søn eller datter.

Hvis forældrene ikke er tilstrækkeligt opmærksomme på det, kan de raske børn opleve, at deres behov for forældreomsorg bliver tilsidesat. Det har således ret hurtigt under interviewsamtalerne vist sig, at det ikke kun er forholdet til den syge søster og bror, der gør ondt. Det er for nogle også et problem, i enkelte tilfælde et meget stort problem, at sygdommen har skabt afstand mellem dem selv og deres forældre. Som en ung pige siger:

”Jeg har ikke kun mistet min søster, jeg har også mistet min far og mor”.

Andre udtrykker savnet af forældrenes opmærksomhed i mindre stærke vendinger, såsom ”Jeg ville ønske, at jeg kunne sige, at vores familierelationer var blevet tættere som følge af min søsters sygdom, men det kan jeg ikke,” eller ”Jeg savner sådan et normalt familieliv.”

Det gør selvfølgelig en forskel, at man selv er voksen og kan klare sig selv, men ind imellem har man også brug for at være et barn, der gerne vil ses.

### **Når den syge fylder det hele**

Forældrerelationen kan påvirkes af forskellige grunde. Den hyppigste er som nævnt, at den syge automatisk kommer i centrum, når vedkommende er til stede i familiesamværet. Forældrenes opmærksomhed er hele tiden koncentreret om ham eller hende. Der gives eksempler på, at forældrene konstant sidder og opdrager på den syge og kritiserer dennes bordmanerer, mens man spiser sammen, eller at det foretrukne emne ved middagsbordet er sygdom og medicinering. Der berettes om familiesamvær, hvor man stort set aldrig giver plads til almindelig hyggesnak, og slet ikke til problemstillinger, som man måske selv gerne vil vende med forældrene. Det kan skabe jalousi hos de raske søskende.

”Hvis jeg skal ud til mine forældre en tirsdag og får at vide, at min bror også kommer, så kan jeg nogen gange sige, at jeg tror det er bedre jeg kommer torsdag i stedet for. Så kan min mor finde på at ringe igen og sige, jamen så kommer din bror også på torsdag. Åh Gud, ikke også. Jeg tror ikke mine forældre helt forstår, at nogen gange vil jeg også gerne have dem for mig selv. Og nogen gange kan jeg heller ikke lade være med at tænke på, hvor meget jeg glæder mig til selv at stifte familie. Fordi så behøver mine forældre heller ikke at betyde så meget for mig, har jeg en ide om.”

Nogle kan uden den syges tilstedeværelse få en god snak med forældrene om det, de selv har på hjerte. For andre fortsætter sygdomssnakken imidlertid også i disse tilfælde. Forældrene har brug for det og kan ikke rumme andet.

### **Føler sig ikke set**

Nogle af de unge fortæller om, hvor ofte de har måttet brænde inde med det, hvis de selv har problemer, de gerne vil snakke med forældrene om. De har en følelse af, at de skal kompensere for den sygdom, der har ramt familien, ved selv at være uproblematisk. Der er eksempler på personlige kriser hos de unge, som forældrene ikke har kunnet eller villet se.

En ung pige fortæller for eksempel om sin svære gymnasietid, hvor hun i en periode havde så mange problemer, at hun gerne ville holde op. Hun holdt derefter op uden at fortælle forældrene det, men valgte til sidst at gå hjem og fortælle, at hun længe havde holdt sig væk fra skolen, fordi hun havde det skidt. Det blev imidlertid ikke hørt. Moderen undrede sig blot over det, for det var da hendes indtryk, at pigen var glad for sine studier. ”På det tidspunkt havde jeg også tabt mig helt vildt, næsten 10 kilo, men det eneste min mor registrerede var, at det klædte mig. Altså hun kunne ikke se, at jeg ikke havde det godt. Hun havde et billede af, at jeg var dygtig og klarede mig godt, og sådan skulle det være.”

### **Søskendejalousi**

Der fortælles også om familiesamvær, som præges af jalousi mellem de syge og de raske søskende. En kvinde fortæller her om sin mor, der kun kan tale om, hvor forfærdeligt det er at have et sygt barn.

”Altid gik hun og klagede over, hvor svært og hårdt og synd for alle det var. Til sidst blev det for meget, og da måtte jeg minde hende om, at hun da også skulle være glad for at have to raske børn.”

I nogle tilfælde er der en aktiv rivalisering mellem de sygdomsramte og de raske søskende. En kvinde fortæller, at hendes udeboende psykisk syge søster konstant er på vagt over for, om hun selv og deres mor er alene sammen. Det tåler søsteren ikke. Når den interviewede besøger sin mor, ringer den syge konstant og vil også på besøg. Somme tider forsøger den raske søster og moderen at være sammen i hemmelighed, uden at søsteren ved det. Men det sker, at hun opdager

det, og så ”straffer” hun de to ved at skære i sig selv. Samværet med moderen er efterhånden blevet anstrengt og uden den tidligere fortrolighed, for moderen kan simpelthen ikke holde til disse scener, fortæller den interviewede.

En anden kvinde fortæller, at moderen for nylig har røbet årsagen til, at kvinden selv har en følelse af at have mistet kontakt med moderen, da hun var en stor pige. Det skyldtes, at hendes psykisk syge halvsøster på fædrene side hele tiden var på vagt over for, om den interviewedes mor gav sine egne to piger mere opmærksomhed.

”For eksempel kunne hun sidde og stirre på os, hvis jeg kravlede op til min mor, mens vi så fjernsyn. Hun så overhovedet ikke på fjernsynet, kun på os. Det var min mor meget opmærksom på, så for ikke at såre sin steddatter holdt hun op med give os knus og tage os op, mens hun så på det. Det skete gradvis, fordi det var så tydeligt, at hun var misundelig. Altså min mor havde en fornemmelse af, at hvis hun kælede for os, skulle hun også kæle for hende, og det havde hun svært ved. Hun havde en fornemmelse af, at hun skulle være den store moderfigur over for min halvsøster, og hun prøvede og prøvede, men hun kunne simpelthen ikke nå hende. Til sidst holdt hun så op med at give mig og min søster sine tegn på kærlighed, så hun ikke også skulle føle sig forpligtet til at give min halvsøster de samme tegn. Det er det, jeg har registreret som afvisning fra min mors side, uden at kende grunden.”

### **På et sidespor som pårørende**

I nogle tilfælde skyldes følelsen af at blive overset ikke nødvendigvis, at man får mindre opmærksomhed end andre børn i andre familier. Det kan lige så meget handle om, siger de unge, at de ikke oplever accept af, at det også er svært for dem selv at have en syg søster eller bror. Det er ikke altid, forældrene indser eller tænker på dette. De unge kan således også have brug for at snakke med forældrene om, hvad de selv føler og tænker i tilknytning til sygdommen. Det er ofte et savn, de har haft, lige siden sygdommen brød ud. De har oplevet, hvordan forældrene har været til samtaler på hospitalet, uden at de selv blev inviteret med, og synes ikke de har fået en ordentlig forklaring bagefter. De har hørt forældrene snakke sammen, uden at nogen har spurgt dem, hvordan de egentlig havde det. De har ikke kunnet få ordentlige svar, når de har spurgt. De har følt sig sat på et sidespor som de pårørende, de jo også er.



”Og det føles sårende. Faktisk har det i perioder været mig, der var mest sammen med min søster, mig der bedst ved, hvordan hun har det. Måske mig der kender hende bedst. Det tænker de ikke altid på.”

### **Svært at få det sagt**

Selv om de unge således har meget brug for nogle personlige samtaler med forældrene, er det ikke sikkert, de nogen sinde har fået det sagt. Det er for svært, og ofte finder de ikke den rigtige anledning.

”Jeg har nogen gange prøvet, men jeg kan ikke. Jeg ved ikke rigtigt, om det er fordi jeg ikke tror de vil høre efter, eller om jeg bare ikke kan få det sagt. Måske er det de dér roller, for jeg er jo bare deres lille pige, og min bror er så meget ældre. Jeg vil jo heller ikke blande mig for meget.”

”Det har mest været mig, der har bragt det på banen, når jeg har haft nogle frustrationer og nogle tanker. Men jeg gør det ikke meget. Et eller andet sted synes jeg ikke, jeg kan være det bekendt, for det er jo ikke mig, der har det værst. Når de andre i familien ikke fortæller om deres følelser, bliver det også svært at gøre det selv. Vi kan snakke om medicin og behandling og sådan noget, men ikke om vores egne følelser. Det er nok en eller anden konfliktskyhed i mig. Sådan noget i retning af, at hvis man ikke taler om det, så findes det ikke.”

### **Indtager selv forælderroller**

Samtidig med at de unge føler, at de ikke får den plads hos forældrene, som de har behov for, har nogle af dem selv placeret sig i en omsorgspræget rolle i forhold til deres egne forældre. De er klar over, at forældrene er de mest belastede i forbindelse med deres barns sygdom. Forældrene er ofte tynget af skyldfølelser i forhold til, om de selv har andel i sygdommens opståen, og nogle af forældrene har stort behov for at tale om netop det. Flere af de interviewede har opfordret deres forældre til at søge professionel psykologisk rådgivning og støtte til sig selv, og et par stykker har også taget aktive initiativer til at sørge for, at forældrene fik hjælp udefra.

”Jeg kan jo se på min mor og far, hvor hårdt det er for dem. Også fordi vi ved, hvordan min bror har været engang. Fuld af energi, mange venner, mange interesser. Og det er jo klart, at mine forældre efterhånden har dannet sig et billede af, hvordan deres søn skulle være. Og så brød det bare sammen det hele, og han sidder bare dér som et levende lig.”

”Min far er kørt fuldstændig ned på det her og har fået depressioner, og min mor har nærmest indtaget en martyrolle, fordi alting hviler på hende.”

### **Misforstået omsorg?**

Flere af de unge erkender, at det ofte er for forældrenes skyld, at de selv påtager sig så meget i forhold til den syge. De oplever, at forældrene er glade for, at de aflaster dem, men der er også erkendelser af, at det er roller, de selv har påtaget sig. At det strengt taget ikke forventes af dem, men at de synes, at de bør. Nogle oplever for eksempel også, at forældrene forsøger at yde dem selv en beskyttelse ved at holde dem lidt på afstand. Opfordre dem til at dyrke deres egne interesser. Disse forældre er opmærksomme på, at sygdommen ikke må gå for meget ud over den syges søskende, og det er ikke alle forældre, der beder om aflastning. Det er en pligt, de unge har pålagt sig selv.

”De har flere gange gjort mig opmærksom på, at min søster jo da har klaret det glimrende sammen med dem i perioder, hvor jeg har boet i andre byer, men jeg synes jo alligevel, at jeg bør tage mig af hende også.”

”De har aldrig bedt mig om aflastning, men jeg er jo klar over, hvor meget det fylder i deres liv. De skal da også have fri en gang imellem.”

### **Opdrager på forældrene**

Det har været magtpåliggende for stort set alle de interviewede at befri forældrene for disses eventuelle skyldfølelser over og tanker om, hvad de har gjort forkert, siden det endte så galt. De unge pålægger ikke deres forældre nogen skyld. Derimod kan de godt være vrede på forældrene for deres optræden over for den psykisk syge bror eller søster. Det kan handle om såvel oversom underinvolvering i sygdomsforløbet, forældres manglende forståelse for den syges psyke eller forældres manglende grænsesætning. Nogle mener, at forældrene nærmest fornægter, at der er tale om psykisk sygdom, og at de optræder alt for hårdt over for den psykisk syge. Enkelte mener, at de har måttet overtage forældrerollen for deres søskende, fordi forældrene ikke magter opgaven.

”Jeg var temmelig sur på min mor, fordi jeg følte, at hun overlod det hele til mig, og at hun ikke påtog sig de opgaver, som en mor skal. Jo, det har påvirket os, det har det helt klart.”

Andre mener omvendt, at der pylres så meget for den psykisk syge, at denne gøres mere hjælpeløs og afhængig, end nødvendigt er. Som søskende mener de, at de måske kan se nogle problemstillinger lidt mere klart end forældrene.

En af de unge fortæller, at han har brugt meget energi på at være en slags koordinerende led i familien. Han har synes, det er væsentligt, at alle har samme reaktionsmønster og samme holdninger i forhold til den syges symptomer, så der ikke opstår forvirring.

”Jeg har brugt vældig meget tid på at være pingpong og forbindelsesled til mine forældre, som er skilt. De reagerer fuldstændig forskelligt over for min bror. Mor bliver meget pylrende og har skepsis i forhold til sundhedssystemet. Hun tror mere på, at han selv kan gøre sig rask via samtaler og i den dur. Min far sætter mere sin lid til sundhedssystemet, men han har også en meget lang tærskel i forhold til indlæggelse, hvor min er noget kortere. Han er måske også tilbøjelig til, efter min mening, at holde for meget fast i de positive ting og lukke øjnene for problemerne. Men jeg synes, det er hamrende vigtigt, at vi reagerer ens og står sammen som familie. For hvis min bror siger nogle ting, som vi ikke alle sammen korrigerer, så oplever han forskellige signaler, og så går det galt.”

En ung kvinde fortæller tilsvarende, at hun prøver at korrigere forældrenes adfærd:

”Nogen gange skælder min far ud på min lillebror og kan ikke beherske sig selv, og jeg begyndte efterhånden at betragte ham som en egoist. Jeg har brugt mange kræfter på at sætte mig ind i sygdommen og prøver at give viden videre til min far. Vi skal prøve at sætte os ind i, hvordan tingene ser ud i min brors hoved. Jo mere viden, jo bedre bliver man til at acceptere det. I stedet for at sidde og blive frustreret over, at han ikke bare kan tage sig sammen.”

Og en anden kvinde fortæller:

”Jeg kan blive vanvittig af at se på, hvordan min mor pylrer. Hun tror ikke, han kan noget som helst selv, ikke engang pudse sine egne briller. Hun fortæller ham, hvornår han skal støvsuge, og hvornår han skal dit og dat, og meget tit kommer hun og gør det hele for ham. Og så holder han jo op med at gøre noget, for det er jo bekvemt. Jeg er helt sikker på, at han kunne meget mere selv, hvis bare hun ville lade være med det der.”

Der kan også være uenighed forældrene imellem om, hvordan man bedst håndterer omgangstonen i familien, når alle er sammen. Moderen kan for eksempel være overdrevent omsorgsfuld over for sin søn, mens faderen prøver at standse hende, hvilket resulterer i åbne skænderier. ”Jeg ville ønske at de ville vente med det dér, til vi andre var gået.”

### **Om forskellen på mødre og fædre**

Andre interviewundersøgelser blandt søskende til sindslidende tegner et billede af mødrene som bløde, beskyttende og meget lidt grænsesættende i forhold til den syge. Fædrene beskrives som lidt fjerne og benægtende i forhold til sygdomsproblematikken (Kristoffersen, 1998).

Nærværende undersøgelse bekræfter stort set dette billede, dog mere nuanceret. Særligt fædrene beskrives som enten afstandtagende eller fornægtende, men med undtagelser. En kvinde fortæller for eksempel om en far, som aktivt har søgt at lære hende, hvordan hun kunne omgås den syge søster uden at miste sig selv. Faderen har således indprentet hende, at hendes omsorg for søsteren skal ske af lyst og ikke af pligt. Allerede ved den første indlæggelse sagde faderen, at hun ikke skulle besøge søsteren på hospitalet af pligtfølelse og ikke blive der længere, end hun selv havde lyst til. Kvinden erkender, at det først og fremmest er hende selv, der trods faderens råd har haft svært ved at sætte sådanne grænser.

Et par af de øvrige interviewede beskriver, hvordan den syge søster eller bror har tætte tilknytninger til fraskilte fædre, som de ind imellem bor hos.

### **Forholdet til andre søskende**

7 af de interviewede har også andre søskende, i de fleste tilfælde ældre søskende. I et par tilfælde er også disse søskende omsorgspersoner for den syge, men de fleste fortæller dog, at deres søskende enten bor langt væk i andre byer eller selv har familie, så deres forhold til den syge kun er perifert. Generelt taler de unge ikke så meget med deres søskende om belastninger ved at have en psykisk syg søster eller bror i familien. Kontakter i den forbindelse handler mest om ”afrapportering” af konkrete hændelser, som alle bør vide besked med.

## **Forholdet til venner og kærester**

De interviewede, der har kærester, er gifte eller samlevende, oplever partneren som en god støtte i forholdet. De bruger dem til at ”læsse af på”, når det hele bliver for svært, og modtager også rådgivning fra partnerne, blandt andet om grænsesætning. Kærester og partnere har således en fordel i ikke at være i familie med den syge og derved at have lettere ved at sætte grænser. Der er dog også partnere, som helst holder sig på afstand af problematikken. Det er de interviewede helt indforståede med:

”Jeg tror ikke helt han forstår, hvad det handler om, og vil helst ikke snakke for meget om det. Han er først og fremmest interesseret i, at jeg har det godt, og det er OK sådan.”

Parforholdet kan dog også belastes af den omstændighed, at den psykisk syge søster eller bror fylder så meget i de unges bevidsthed og hverdag. Fra spørgeskemaerne kan vi således se, at 15 af de 27 spørgeskemabesvarere mener, at sygdommen belaster deres parforhold temmelig meget. Dette bekræftes også af enkelte af de interviewede.

En enkelt, som ikke har en kæreste, beskriver hvordan hun ofte har brugt sine venner i tilknytning til sine egne smerter omkring den syge søster. Hun synes ikke, det er en god måde, for det er gået op for hende, at hun er blevet slem til at fremstille sig selv som offer for situationen, fortæller hun. Alle hendes samtaler med veninderne kommer til at handle om ”mine skrækkelige hjemmeforhold”, og hun oplever efterhånden, at forholdet til veninderne ikke er ligeværdigt. Det er blevet en del af hendes øvelse i at oparbejde selvværd, at hun skal optræde som sig selv og ikke som én med en psykisk syg søster.

## **6.2. Sammenfatning**

Hele familien berøres af den psykiske sygdom, og relationerne mellem de enkelte familiemedlemmer kan ændres. I nogle familier bliver forholdet tættere, mens forholdet i andre bliver problematisk. Fra spørgeskema- og interviewundersøgelsen kan fire familiekulturer identificeres: Den omsorgsfulde familie, hvor medlemmerne passer på hinanden, den distancerende familie, som undgår at forholde sig til sygdommen, den benægtende familie, som

ikke anerkender sygdommens indvirkning på familiesamværet, og den kriseramte familie, hvor der også kan opstå behandlingskrævende lidelser hos de raske familiemedlemmer.

Mere generelt fortæller de interviewede om vanskeligheder med at blive set af forældrene som individer med egne behov. Det er ikke altid, forældrene kan overskue eller har ressourcer til at give de raske børn den omsorg og opmærksomhed, de har behov for. Der kan også opstå jalousi mellem de syge og de raske søskende i bestræbelserne på at få forældrenes opmærksomhed. De raske søskende har haft svært ved at tage de ønskede samtaler med forældrene, da de forstyrres af ambivalente følelser af skyld og egoisme. Mange af de unge indtager selv beskyttende og opdragende roller i forholdet til forældrene.

## **7. Følelser**

Som det fremgår, er der et bredt spektrum af følelser på spil hos de unge pårørende. De er mange og modsatrettede og ofte i spil samtidig. Når man spørger de unge, om de kan navngive deres følelser enkeltvis i tilknytning til en søsters eller brors sygdom, kommer således hele viften frem: Kærlighed, sorg, medfølelse, frygt, dårlig samvittighed, skyldfølelse, vrede, irritation, somme tider had, afmagt, håb, glæde og lettelse i gode perioder, agtpågivenhed over for, om de holder. Og så er der også angsten for selv at blive syg. Herunder vil vi prøve at opliste alle disse følelser og give dem indhold.

### **Kærlighed**

Kærligheden følger den følelse, man måtte have haft for sin søster eller bror, inden vedkommende blev syg. Dens styrke kan være forskellig, som den kan være det i alle familier. Den kan være fraværende eller blot være en diffus følelse af loyalitet, fordi man nu en gang er i familie. Og den kan være stærk, fordi man altid har haft meget tætte relationer.

### **Sorg**

Kærligheden blandes med sorg ved at opleve, at den søster eller bror man kendte, i svære sygdomstilfælde kun glimtvis er til stede. Man kan føle, at man har mistet en søster eller bror. Nogle fortæller, at deres overvejende følelse er sørgmodighed over at se et menneske, man har kendt, langsomt forvandle sig til en anden person.

### **Medfølelse**

Man føler med, når den sygdomsramte bror eller søster har det dårligt. Man synes det er synd. Somme tider er medindlevelsen så stor, at man også selv får det dårligt. De unge fortæller om snigende depressioner og somme tider frygt for selv at være ved at blive syg.

### **Frygt**

Frygten holdes levende i de tilfælde, hvor den syge har tendenser til at skære sig selv eller gentagne gange forsøger selvmord. Man tør aldrig helt slappe af, og er man selv på ferie og vidende om, at forældrene måske heller ikke er hjemme, så er det altid fulgt af frygten for, hvad

den psykisk syge kan finde på imens: ”Jeg er så bange for, at hun skal dø”. Somme tider kan man også blive bange for selve sygdomsadfærden. ”Når jeg følte, at han var der og alligevel ikke var der, og når han hørte stemmer og sådan noget. Det har skræmt mig. Man har en forventning om, hvordan raske mennesker reagerer, men det kan man ikke rigtigt have med psykisk syge. Det gør mig utryg.”

### **Dårlig samvittighed**

Den dårlige samvittighed er måske den følelse, der fylder mest. Den er konstant til stede, og den slider. Man har dårlig samvittighed, fordi man aldrig synes, man gør nok. Man synes, at man bør være til rådighed for den syge, og det har for nogle af de unges vedkommende ikke hjulpet meget, at de faktisk bruger meget tid på samværet. Samvittigheden sniger sig ind, hver gang man holder sig en friaften eller siger nej til en invitation.

### **Skyldfølelser**

Skyldfølelserne blomstrer også. Over somme tider at have svigtet, over ikke have gjort nok dengang sygdommen brød ud, over ikke at have afværget den. De unge kan også føle sig skyldige, hvis de en gang imellem giver slip og prioriterer deres egen hverdag højest. Og ikke mindst kan de føle sig skyldige over den vrede, der indimellem overvælder dem i forbindelse med den syges adfærd.

En væsentlig kilde til skyldfølelser er bevidstheden om, at man har været heldig. At man er rask, hvor det lige så godt kunne have været én selv, der blev syg. Den blander sig i glæden ved at have det godt og fungere normalt.

### **Vrede**

Vreden fylder hos de fleste, om end ikke hos alle. Det kan være en ulmende vrede over, at sygdommen overhovedet er slået ned, eller over selv at blive fastholdt i en belastende familiesituation. Vreden kan blusse op, når søsteren eller broderen truer med at tage sit eget liv eller tilmed forsøger på det. Og man kan blive endnu mere vred og meget ked af det, når sådan noget sker netop i den periode, hvor forældrene efter flere års pause tager sig en velfortjent udlandsrejse. Eller tilsyneladende som en reaktion på, at der sker noget glædeligt for andre familiemedlemmer.



Vreden er også med, når man bliver udsat for anklager og beskyldninger. Man ved måske et eller andet sted godt, at den slags kan udspringe af sygdommen, men det kan være svært at abstrahere fra det, når man faktisk er vred og såret. Og man kan blive endnu mere vred ved bevidstheden om, at man kun gør situationen endnu mere tilspidset, hvis man svarer igen. Vreden kan også rettes mod forældre, der ikke har overskud til deres raske børn.

Det svære ved vreden er imidlertid, at man ikke altid synes, man kan være den bekendt, så man må ofte holde den for sig selv.

### **Irritation, somme tider had**

Det kan være svært at indrømme det, men nogle gange føler nogle af de unge mest irritation over for den psykisk syge søster eller bror. En irritation, der kan grænse til had. Følelsen udspringer af søsterens eller broderens opførsel i særligt belastede perioder. Den kan også skyldes en oplevelse af, at den syge udnytter sin situation og manipulerer sin familie for at få opmærksomhed, og i nogle tilfælde straffer familien med selvskadende adfærd, hvis han eller hun ikke får sin vilje. Irritationen kan også dukke op ved følelsen af, at den syge tiltager sig en plads hos forældrene, som man selv bliver frataget. Det kan vække jalousi.

### **Afmagt**

Afmagten sætter ind ved erkendelsen af det nytteløse i alle de bestræbelser, man gør sig for at få broderen eller søsteren til at få det bedre.

”Det er bare som om afmagten kommer til at fylde mere og mere. Du bruger en masse energi, og stadigvæk sker der ingenting. Så bliver det bare så hårdt.”

### **Håb og glæde ved bedring**

De fleste af de unge har affundet sig med, at når sygdommen nu har varet så længe, så hører den formentlig aldrig op. I nogle tilfælde har sygdommen også allerede invalideret den syge så meget, at tanken om bedring er ret fjern. I andre tilfælde spirer der stadigvæk et håb om, at søsteren eller broderen en dag bliver rask, eller i det mindste mere stabil. Der er på interviewtidspunktet også flere, der aktuelt oplever en bedring, som de måske og måske ikke tør tro på.

”Nu har hun ikke været indlagt i et år, og det er fantastisk. Det giver lidt håb. Jeg har godt nok flere gange i løbet af årene tænkt, at nu er det nu, nu bliver det godt. Og så bliver det ikke godt alligevel. Men nu tror jeg faktisk på det. Det er den længste gode periode, hun har haft. Den er så god nu, at hun mere eller mindre lever et normalt liv.”

### **Bange for, om det holder**

Midt i glæden over bedringen lurder således også frygten for, om det går galt igen:

”Han har det godt nu. Men det kan godt være, han bliver syg igen. Sådan er det gået før. Jeg trøster mig bare ved, at vi nu alle sammen er blevet klogere, hele familien. Vi ved, hvordan sygdommen arter sig, hvordan han reagerer, og hvordan vi kan forholde os. Det gør han også selv. Det hjælper meget på det.”

### **Bange for at kunne blive syg selv**

Alle de unge fortæller, at tanken om selv at kunne blive syg af og til strejfer dem. For nogle fylder den en del. De unge er opmærksomme på, at sygdommen kan ligge i generne, og i flere af familierne har der også været almindelig ”gennemgang” af eventuelle tendenser blandt nuværende og tidligere familiemedlemmer. I enkelte tilfælde har de unges forældre selv fortalt, at de i perioder af deres liv har haft depressioner. Det kan give en stille frygt for selv at være i farezonen. ”Nogen gange når jeg var rigtig ked af det eller rigtig bange har jeg tænkt, at bare det nu ikke også var ved at ske for mig. Men så har jeg også tænkt på, at det ville bare være for meget for far og mor, så det måtte jeg hellere lade være med.”

## 8. Hvad har søskende til psykisk syge brug for?

I dette sidste kapitel vil vi prøve at opsummere, hvad der kunne støtte de søskende til psykisk syge, som synes de har det svært med deres situation. I samtalerne med de berørte ser især tre emner ud til at være vigtige: Information fra behandlerverdenen, terapeutiske samtaler om det, der er svært, familiesamtaler, og erfaringsudveksling med andre søskende.

### Information fra behandlerverdenen

Når man spørger de unge, om de selv har haft brug for støtte fra udenforstående under deres søskendes sygdomsforløb, er svaret entydigt: Man ville gerne have haft en samtale med en person fra behandlingssystemet om sygdommen, og om hvordan man skal forholde sig til den syge. Det er et punkt, hvor de fleste har været meget usikre, og det har ofte ført til overinvolvering og overdreven omsorg for søsteren eller broderen, fordi det var det eneste redskab, de unge pårørende har haft i situationen.

En af de interviewede har fået en sådan samtale under broderens seneste indlæggelse i Århus, og det har haft stor betydning. Vedkommende oplevede under et besøg på afdelingen at blive tilbudt en kop kaffe og en lille snak. Her blev der mulighed for at stille en række spørgsmål, der længe havde presset sig på, og den unge pårørende oplevede trygheden ved at høre systemets opfattelse og forståelse af broderens sygdom. Den samme interviewede har også haft en rigtig god oplevelse med en professionel fra socialpsykiatrien, for hvem det lykkedes at overtale broderen til indlæggelse ved at besøge ham hjemme og snakke med ham. På det tidspunkt var familien ved at blive desperat, fordi broderen nægtede at lade sig indlægge trods en svær psykose. Den interviewede var allerede ved at planlægge et tvangsovergreb i sin desperation for at få broderen indlagt, men blev nu klar over, at der var andre muligheder.

En anden havde selv bedt om at deltage i et netværksmøde på hospitalet sammen med sine forældre. Det havde også givet hende meget. En tredje havde grebet fat i systemet for nylig i en krisesituation:

”Jeg blev ikke involveret, da min storesøster blev udskrevet, og jeg har faktisk aldrig snakket med nogen fra systemet. Sidste år, hvor hun var indlagt igen og var meget selvdestruktiv, skar sig meget og rev sig med nåle, og der var blod over det hele, da bad jeg imidlertid selv om at snakke med personalet. Fordi jeg var vred over, at det kunne ske, at de ikke kunne passe bedre på hende.

Da fik jeg så lov til at snakke med en social- og sundhedsassistent. Men det er så den eneste gang, jeg har snakket med professionelle. På trods af, at hun nok sammenlagt har været indlagt i 5 år, og jeg har besøgt hende meget.”

De fleste af de interviewede har aldrig haft direkte kontakt med de systemer, der kender deres søskende. En af dem fortæller:

”Jeg har ikke selv opsøgt noget, for jeg har simpelthen ikke magtet det. Men noget af det jeg har undret mig over, og som jeg virkelig godt kunne have brugt, når jeg har besøgt min søster på hospitalet, det er et klap på skulderen og et stående tilbud om en snak, hvis jeg havde brug for det. Det har jeg savnet. For de har jo set hende, de har vidst, hvor slemt hun havde det, og så kom den dér lillesøster på besøg aften efter aften, og gik alene igen. Og så har jeg sat mig på cyklen og er kørt hjem, mens en million tanker er kørt gennem hovedet. Og der har jeg tænkt på, at det kunne være så nemt og uforpligtende lige at gå ind, lige at spørge og åbne en dør på klem. Jeg har haft brug for en snak med nogen, der ikke er så tæt på.”

Andre unge fortæller, at de i begyndelsen gerne ville have at vide, hvad deres søster eller bror fejlede, og hvad man kunne forvente fremover. Hvad man skulle være opmærksom på.

”Og så ville jeg simpelthen stille nogen af de dér spørgsmål: Har jeg grund til at være bange? Bare sådan nogle af de ting, som man måske har lidt nemmere ved at sige til den udenforstående læge eller sygeplejerske i stedet for bare at lægge det over på mine forældre, som så har opgaven at skulle give det videre. Det er svært for dem at skulle sige, at hun formentlig aldrig bliver rask.”

### **Ikke nødvendigvis involvering, men oplysning**

Som det er fremgået af rapporten, har mange af de interviewede været meget aktive støtter for deres syge søskende, og de er kede af, at de af såvel deres forældre som af systemet betragtes som ”sekundære pårørende”. En af de unge siger dog samtidig, at det ikke nødvendigvis er en god ide at inddrage søskende yderligere som ressourcepersoner. Det er de så rigeligt i forvejen. Der er lige så meget brug for at få at vide, hvad man ikke skal gøre. Dvs. i hvilke tilfælde man måske gør en indsats, som er voldsomt ressourcekrævende, men overhovedet ikke er til hjælp for den syge søster. Mange yder således en støtte, der først og fremmest bunder i deres egen pligtfølelse og dårlige samvittighed, men som ingen i realiteten forventer.

## **Samtaler i familien**

Gode familiesamtaler kan også have en støttende effekt. Som det er fremgået, har nogle af de berørte familier haft meget svært ved at tale åbent sammen om deres tanker og følelser. Det har især været svært at tale om, hvordan sygdommen har påvirket de enkelte familiemedlemmer. Søskende til psykisk syge har især svært ved at tale rent ud til forældrene om deres egne smerter ved eventuelt at føle sig tilsidesat til fordel for den syge. De synes ikke, de kan, vel vidende at forældrene er rigeligt belastede i forvejen. To af de interviewede har imidlertid taget sådanne samtaler i perioden op til interviewet, og det har været for første gang. De melder om meget positive oplevelser i den anledning. Den ene, der var barn, da hendes storesøster blev syg, har af sin mor og storesøster fået detaljer om og begrundelser for episoder, hun selv kun erindrer som ubehagelige stemninger. En anden har for nylig haft lange samtaler med sin mor, hvor hun har fået fortalt, hvordan hun selv har følt sig overset og tilsidesat under søsterens sygdom. Det har givet hende et helt andet og meget bedre forhold til moderen.

Det kan på mange måder være godt at få snakket sammen i familien, og ikke sjældent opdager man, hvor meget man har misforstået hinanden:

”Min far skældte vildt meget ud på min lillebror, og det kunne jeg ikke tage. Altså alle vi andre prøvede at hjælpe min lillebror, men det var, som om min far nærmest flygtede fra det. Han var utrolig egoistisk – troede jeg. Men så en dag var vi på besøg hos nogle venner, der ved noget om psykiatri, og der blev snakken en anden. Og min far brød sammen. Det er første gang, jeg har set ham græde. Og derefter har vi talt meget bedre sammen.”

## **Nogle har behov for terapeutisk hjælp**

I forskningsverdenen peges der flere steder på eventuel nytteværdi af terapeutisk støtte. I de tidligere citerede undersøgelser om søskendes coping-adfærd nævnes for eksempel, at terapeutisk hjælp kan støtte søskende med uhensigtsmæssige reaktionsmønstre til at trives bedre med situationen (Halvorsen 1997).

Den amerikanske gruppeterapeut Amy White, der har flere års erfaringer med støttegrupper for søskende til psykisk syge, fremhæver, at grænsesætning ofte er disse søskendes største problem. Hun mener, at vanskelighederne ofte bunder i ”forskubbede” forhåndsantagelser. For eksempel er disse søskende tilbøjelige til at generalisere: Hvis de oplever, at ingen andre omkring den syge

sætter grænser, vil det være egoistisk selv at gøre det. Man kan heller ikke tillade sig at have personlige problemer, eftersom sygdommen er sværest og værst for den syge, føler man. Følelsen forstærkes af forældre, der involverer sig stærkt i forhold til omsorgen for den syge og ikke har overskud til at tage sig af de raske børn også. Især ikke, hvis de ikke har fået deres egne følelser bearbejdet. Det kan få de raske børn til at mene, at de skal fornægte deres egne følelser.

Nogle søskende falder i den grøft at undgå personlige frustrationer i eget liv, fortsætter Amy White. En slags flugt, der udmønter sig i overdreven omsorg for den syge. Nogle er også slemme til at "lede efter" andre mennesker i deres liv, som de kan passe på. Grænsesætningsproblemerne kan imidlertid blive for smertefulde til at ignorere, når det går op for de raske søskende, at dette måske er en livsvarig situation. (White, 1999)<sup>2</sup>.

Kristoffersen (1998) citerer en række undersøgelser, der har beskæftiget sig med to typiske strategier hos søskende. Den ene kaldes overlevelsesskyld, den anden manisk forsvar. Ved overlevelsesskyld forstås instinktive beskyttelsesmekanismer, som binder individet til familien, når et medlem trues. Man har en fornemmelse at, at andre familiemedlemmers skæbne ligger i ens egne hænder og vier omsorgen al opmærksomhed. Ved manisk forsvar får man en tendens til at flygte fra sin egen lidelse ved at engagere sig stærkt i ydre problemer og aktiviteter. Man sørger for at være optaget hele tiden, for så kan man holde triste tanker borte.

En del af de interviewede i nærværende undersøgelse har søgt individuel psykoterapeutisk bistand på tidspunkter, hvor problemerne var ved at vokse dem over hovedet. Det er dog først sket sent, og ikke alle har søgt en sådan støtte. Nogle fortæller, at de nok har haft det dårligt og følt sig meget belastede, men følelsen har været diffus. Især hvis man mere eller mindre er opvokset med sygdommen er der gået mange år, hvor man blot har betragtet søsterens eller broderens sygdom som en del af hverdagen, man måtte tåle.

Terapien vil ifølge de unge have flere formål såsom grænsesætningsøvelser og legalisering af negative følelser. Et formål kan også være at optræne evnen til at adskille reelle forpligtelser fra ens egne fantasier. En kvinde, der på interviewtidspunktet havde startet et individuelt terapiforløb, fortæller for eksempel om et af de foreløbige resultater:

---

<sup>2</sup>Fra hjemmeside New York City Voices, nov/dec 1999 [www.newyorkcityvoices.org/nov99o.html](http://www.newyorkcityvoices.org/nov99o.html)

”Jeg var kommet så vidt som til at fantasere om, at når jeg engang stiftede familie selv, så skulle vi finde et sted på landet, og så var der måske et udhus, hvor vi kunne indrette en lejlighed til min søster, så hun kunne bo der. Sådan har jeg tænkt helt automatisk. Det er jeg holdt op med. Selvfølgelig har min søster brug for at leve sit eget liv.”

## **Erfaringsudveksling**

Et par af de interviewede nævner også, at de gerne ville have adgang til at tale og udveksle erfaringer med andre i lignende situationer. Det har 20 af de unge søskende, der har udfyldt spørgeskemaer haft, idet de har gennemgået støtteforløb i SIND's Ungerådgivnings gruppetilbud. Deres forventninger til og erfaringer med støttegrupperne gengives mere detaljeret i det næste og afsluttende kapitel.

### **8.1. Erfaringer med støttegrupper**

Som nævnt tidligere kunne nogle af de interviewede unge godt tænke sig at møde andre med lignende problemer. 20 unge, der har udfyldt spørgeskemaer, har faktisk efterfølgende deltaget i støtteforløb i grupper under SIND's Ungerådgivning. De eksisterende gruppetilbud er fælles for både søskende og børn. De søges dog fortrinsvis af unge, der har psykisk syge forældre, mens søskende som regel kun er repræsenteret med en enkelt i hver gruppe. Nogle af de unge, der har deltaget i en blandet gruppe, beskriver at der på mange måder er ligheder, men også mange forskelle på de problemer, som henholdsvis børn af og søskende til psykisk syge mennesker oplever.

Til eksempel nævnes tre forskelle:

- \* For det første er søskende meget mere optagede af den samlede familierelation, end tilfældet er hos børn af psykisk syge forældre. Det er der allerede tidligere givet eksempler på.
- \* For det andet vil børn af psykisk syge være meget optagede af deres barndom og opvækst samt oplevede udviklingsforstyrrelser, mens søskende mere fokuserer på nutid, aktuelle relationer til de syge søskende samt som sagt forholdet til forældrene.
- \* Endelig er det karakteristisk for mange søskende, at de bekymrer sig om deres omsorgsrolle i fremtiden. Hvad er prognosen, kan man fastholde et håb om bedring – og hvad sker der, når

forældrene ikke længere er der? Her er børn af psykisk syge mere optagede af at kunne lægge afstand til omsorgsrollen for forældrene.

### **Forventninger til støtten**

Fra de spørgeskemaer, der er sendt ud i forbindelse med de unges deltagelse i støttegrupper, ved vi noget om søskendes forventninger til sådanne grupper:

- \* *Rum til følelser.* Der er behov for et rum, hvor man kan lade sorgen få plads uden at være til gene for andre. Mange af de unge føler således, at de ikke rigtig har et sted, hvor de kan ”hælde af”. De har svært ved at betro sig til forældrene, som jo selv ofte er meget belastede. Alternativet har været venner, men de bliver enten efterhånden trætte af at høre på beklagelserne, eller venskaberne belastes af den offerrolle, man hele tiden kommer til at placere sig selv i. Der er også fortællinger om venner, som ikke rigtig forstår problemerne, men nærmest betragter dem som underholdende historier.
- \* *Samvær med den syge.* Mange giver eksempler på sygelig søskendeadfærd, som er svært at holde til. De vil gerne vide, hvordan de selv skal tackle en sådan adfærd, uden at de kommer til at belaste søskendeforholdet yderligere. De vil gerne lære at kommunikere bedre og komme til den dybere forståelse af sygdommen. De vil også gerne lære, hvordan de sætter grænser. De ønsker sig et mere ligeværdigt forhold.
- \* *Integration i hverdagen.* En del oplever vanskeligheder med at integrere søskendeforholdet i deres liv i øvrigt. De er trætte og mangler overskud til eget liv. Flere lider meget af depressioner, skyldfølelser og dårlig samvittighed. De har brug for et forum, hvor samtalen handler om dem selv og deres tilværelse.
- \* *Egen udvikling.* Flere har også brug for at finde ud af, i hvor høj grad deres personlige problemer hænger sammen med samværet med deres psykisk syge søskende. Der kan for eksempel være en udpræget tendens til at ville kontrollere samværssituationer med andre ”for at undgå, at helvedet bryder ud”.
- \* *Erfaringsudveksling.* Der er behov for at møde andre, der er i samme situation. Få vendt de ting, der særligt er svære ved at være pårørende.
- \* *Familiesamværet.* Og ikke mindst er der som sagt karakteristisk mange, der gerne vil have støtte til at tackle problemer med samværet i familien som sådan. Disse unge har en stærk familiefølelse og stor loyalitet, og det gør det ekstra smertefuldt at opleve et familiesamvær, der ikke fungerer godt. Som en enkelt skriver:



”Jeg er bange for, at mit ”oprør” med situationen i min familie måske kan føre til, at jeg mister den.”

### **Udbytte af støtten**

Gruppeforløbene i SIND’s Ungerådgivning spænder over 24 møder, hvor en professionel terapeut er tilknyttet. Det betyder, at grupperne både kan rumme erfaringsudveksling blandt deltagerne og individuelle terapeutiske udviklingsforløb. Vi spurgte efter gruppernes afslutning de unge, hvad det især havde været vigtigt for dem at arbejde med under støtteforløbet. Her er nogle af svarene:

- \* Relationen til de syge søskende og de følelser, der er forbundet hermed, har fyldt meget. Der er blevet arbejdet med skyldfølelser, vrede, afmagt over ikke at kunne hjælpe. I det hele taget at bearbejde følelser, som det er svært at acceptere eller give udtryk for. Der er også arbejdet med grænsesætning.
- \* Relationen til forældrene har tilsvarende fyldt meget. Der er bearbejdet vrede over at blive glemt og overset.
- \* Der er arbejdet med accept af tingenes tilstand. Flere taler om, at de har lært at forstå og acceptere forældrenes handlemåde. En enkelt skriver, at hun har lært at acceptere sin nye søster og at sige farvel til den søster, hun havde.
- \* Der er arbejdet med mønsterbrud og egen rolle i familien, som mægler, som opdrager eller som offer. Og med løsrivelse fra familien med henblik på at tage vare på sit eget liv.
- \* Endelig er der arbejdet med det personlige følelsesliv: Præstationsangst, frygten for selv at blive syg, grænsesætning, selvrespekt, selvtillid, i enkelte tilfælde også forholdet til partneren.

De unge fortæller, at det har været godt at møde andre, der kan genkende deres problemer, og at møde den umiddelbare forståelse. Som en enkelt udtrykker det:

”Det har været godt at få en fornemmelse af at høre til en normal og velfungerende gruppe af unge mennesker, der vel at mærke har noget i bagagen, der gør, at vi har en lidt anderledes måde at forholde os til livet på.”

Til gengæld har en del af de unge som sagt også på nogle områder følt sig anderledes end de øvrige gruppemedlemmer, der fortrinsvis har været børn af psykisk syge forældre. Der har været

lagt mest vægt på denne gruppe, herunder problemer under opvæksten, og disse problemer har søskende ikke rigtigt kunnet identificere sig med. Dog har der også været mange fælles problemstillinger, og de fleste har fået et positivt udbytte af forløbet.

### **Et år efter**

8 unge søskende udfyldte yderligere et spørgeskema et år efter, at gruppeforløbet var afsluttet. Her oplyste 5 fortsat om et stort udbytte af forløbet, mens 3 ikke mente, udbyttet havde været stort. Her følger de tilhørende kommentarer:

#### *Stort udbytte:*

- \* Det har været godt at høre og møde andre med samme problemstillinger. Minus alene i verden. Godt at hjælpe de andre i gruppen. Meget godt at have et forum, hvor jeg kunne lufte al den angst og fortælle om al min tvivl. Venner og kæreste kan ofte ikke bære det hele/vil man ikke belaste for meget. Meget udbytterigt i forhold til at håndtere den syge og familien, men også socialt i forhold til min personlige udvikling. Jeg blev simpelthen klogere på mig selv og har kunnet arbejde med at komme bort fra dårlige reaktionsmønstre.
- \* Jeg er blevet bedre til at sige fra og fralægge mig ansvar. Har via gruppen gennemskuet syge mønstre og normer i min familie, som jeg lå under for. Jeg har fået større selvindsigt og viden om mine egne reaktionsmønstre, som jeg kan bruge både i forhold til den syge og familien og i min dagligdag i øvrigt.
- \* Nogle ting har forbedret sig. Jeg er blevet bedre til at tackle min familie, men det kan blive bedre endnu, tror jeg.

#### *Mindre udbytte:*

- \* Jeg følte jeg faldt lidt ved siden af, fordi min bror begik selvmord inden forløbets start. Derfor havde jeg flere og anderledes ting at arbejde med. Jeg har inden for det seneste år været indlagt på psykiatrisk hospital med psykotiske træk og en depression og kommer nu jævnligt i distriktspsykiatrien – mine værste forestillinger er desværre blevet til virkelighed!
- \* Der var nok for få opfordringer til at tage ansvar for eget liv. For meget ”det er synd for dig”. Vi var psykisk set mange forskellige steder.
- \* Vi var meget forskellige i gruppen. Jeg manglede redskaber til mit eget udviklingsarbejde.

Nogle af de unge er i øvrigt fortsat sammen i selvhjælpsgrupper, efter at gruppeforløbet var slut, og andre har valgt at gå i individuel terapi hos privat praktiserende terapeuter.

## **8.2. Sammenfatning og perspektiv**

Blandt pårørende til psykisk syge er unge søskende en ret upåagtet gruppe, der heller ikke gør meget opmærksom på sig selv. Det kan medføre, at søskende overses, når behandlingssystemet har pårørendekontakt, og ikke får den information, de har behov for. Forældrene er heller ikke altid opmærksomme på dette. Søskende er derfor ofte dårligt forberedte på kontakten med deres sygdomsramte søskende. Deres primære behov er at blive orienteret om sygdommen og dens prognose, og ikke mindst om, hvordan de bedst selv kan forholde sig til situationen i hverdagens kontakt. Søskende har også behov for større åbenhed i familien, blandt andet plads til at kunne fortælle, hvordan de selv har det med deres søskendes sygdom og sygdomsadfærd.

Nogle får selv psykiske problemer og har søgt individuel terapi, andre har søgt støtte i pårørendegrupper for unge. De har her brug for et rum, hvor de kan tale frit om deres følelser. De har brug for rådgivning om, hvordan de bedst håndterer kontakten med deres psykisk syge søskende uden at give slip på sig selv, og de har brug for at bearbejde forholdet til forældre, der måske ikke havde nok overskud til dem.

Det er imidlertid forholdsvis få søskende, der søger støtte fra andre end familie og venner. I SIND's ungegrupper er således mindre end hver tiende deltager søster eller bror til en psykisk syg. De resterende er børn af psykisk syge forældre, og der er forskel på disse pårørenderoller. Der kan tilsvarende være forskel på de to gruppers støttebehov.

Der kan være flere forklaringer på, at færre unge søskende søger støtte. En forklaring kan være, at de simpelthen i mindre grad end børn med syge forældre har brug for ekstraordinær støtte i tilknytning til deres pårørendes psykiske sygdom. I denne aldersklasse er det jo som regel forældrene, der i størst grad varetager omsorgen for deres syge børn, og ikke alle søskende har den tætte kontakt. Blandt dem, der har, fortælles imidlertid også om diffuse problemer, der ikke kun er forbundet med de psykisk syge søskende, men med familiens relationer som sådan. Desuden er der samvittighedsnag over selv at have problemer, når det jo er den syge, der er den lidende part. Barrierer af skyldfølelser står i vejen for at søge støtte til sig selv, for smerten er ikke "ren". Endelig er der den mulige forklaring, at kun få danske tilbud i dag direkte henvender

sig til psykisk syges søskende. De inviteres normalt med sammen med andre grupper, hvis behov er mere synlige. Det er mange søskendes opfattelse, at de ikke betragtes som nære pårørende med særlige behov. Mindre søskende inddrages dog i behandlingstilbud, der inddrager hele familien. Internationalt er der eksempler på støttetilbud til børn og unge, der har psykisk syge søskende. I litteraturlisten er der refereret til enkelte hjemmesider, der kan give yderligere oplysninger.

Det står således til åben diskussion, om der er behov for støttetilbud, der særligt henvender sig til gruppen af søskende. Undersøgelsen peger på, at det kan være tilfældet. Den viser, at disse unge ikke altid har det nemt, og at mange savner et rum, hvor de kan få bearbejdet deres situation med støtte fra andre. Den viser samtidig, at søskende savner legalisering af, at de kan have særlige problemer.

## Anvendt litteratur

Ahlgreen, B. (2001) Usynlige unge. En bog om unge og voksne, der er børn af psykisk syge forældre. Hans Reitzels Forlag.

Ahlgreen, B. (1998): "Jeg var bange for selv at blive psykisk syg" - 56 unge pårørende fortæller om deres udbytte af et støtteforløb i SIND's Pårørenderådgivning i Århus Amt. Evalueringsrapport, Center for evaluering, Psykiatrien i Århus Amt.

Ahlgreen, B. (2000): De pårørende har det også svært. Evalueringsrapport om SIND's Pårørenderådgivning i Århus Amt. Center for evaluering, Psykiatrien i Århus Amt.

Ahlgreen, B. (2000): Der var nogen der forstod. Evalueringsrapport om telefonrådgivning i Landsforeningen Bedre Psykiatri. Center for evaluering, Psykiatrien i Århus Amt.

Deal, Sandra N., Maclean, William E. (1995): Disrupted lives: Siblings of Disturbed Adolescents. *American Journal of Orthopsychiatry*, Vol. 65 (2). Apr. 1995, pp. 274-281.

Greenberg, Jan Steven, Greenley, James R. (1997): Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, Vol. 67 (2) Apr. 1997 pp 231-241.

Gerace, L.M., Camilleri, D. and Ayres, L (1993): Siblings Perspectives on Schizophrenia and the Family. *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 19 (3) pp 637-647.

Halvorson, Marcy Beth Jensen (1997): Coping, adjustment, and self-concept among siblings of the mentally ill. *Dissertation Abstracts International, Sect. B: The Sciences & Engineering*, Vol. 58 (6B), Dec 1997, pp 3316.

Han, Yu Ling (1996): Adult siblings of persons with serious mental illness: The effects of competent coping, family climate, and the siblings relationship participation in caregiving. *Dissertation Abstracts International, Sect. B: The Sciences & Engineering*, Vol. 56 (11B), May 1996, pp 6462.

Horwitz, Allan v., Rutgers, U. (1994): Predictors of adult sibling social support for the seriously mentally ill: An exploratory Study. *Journal of Family Issues*, Vol. 15 (2), Jun. 1994, pp 272-289.

Jewell, Thomas C, Stein, Catherine H. (2002): Parental Influence on sibling caregiving for people with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, Vol. 38 (1), Feb. 2002 pp 12-33.

Kristoffersen, Kjell (1998): Pårørende og søsken i psykisk helsevern. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, Norge.

Lindhout, Ingeborg E., Boer, Frits, Markus, Monica T., Hoogendijk, Thea H.G, Maingay, Ragna, Borst, Sophie (2003): Sibling relationships of anxiety disordered children – a research note. *Anxiety Disorders*, Vol. 17 pp 593-601.

Verté, S. Roeyers, H. og Buysse, A.: Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of Children with autism. *Child-Care, health & development*, 29, 3, 193-205. 2003 Blackwell Publishing Ltd..

Meyer, D.J., Vadasy, P.F, and Fewell, R.R (1985). Brothers & sisters: A special Part of Exceptional Families. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Ramian, K., Ahlgreen, B. (1994): De pårørendes projekt. Evalueringsrapport Center for evaluering, Psykiatrien i Århus Amt.

## Hjemmesider

New York City Voices, nov/dec 1999 [www.newyorkcityvoices.org/nov99o.html](http://www.newyorkcityvoices.org/nov99o.html)

Center for the Study of Autisme, US. [www.autism.org/sibling/oppertun.html](http://www.autism.org/sibling/oppertun.html)

The Sibling Support Project of The Arc of United States. Dette er en netbaseret surveyundersøgelse, hvor søskende til sindslidende kan bidrage direkte med egne erfaringer. [www.thearc.org/siblingsupport/](http://www.thearc.org/siblingsupport/)

Siblings of Children with Special Needs ARCH National Ressource Center for Respite and Crises Care Services. Programs, Services and Considerations. [www.archrespite.org/archfs23.htm](http://www.archrespite.org/archfs23.htm)

Dansk hjemmeside for sorgramte søskende efter dødsfald. [www.søskendekram.dk](http://www.søskendekram.dk)

Council for Exceptional Children. The Eric Clearinghouse Information Center on Disabilities and Gifted Education. <http://ericec.org/faq/siblings.html>