

# Seniorpårørendes hverdag

– og deres møde med systemerne





# Seniorpårørendes hverdag

– og deres møde med systemerne

## **Seniorpårørendes hverdag – og deres møde med systemerne**

Undersøgelsen er iværksat af SIND's Pårørenderådgivning og DE9 foreninger for pårørende til psykisk syge i Midtjylland.

Undersøgelseskonceptet og rapporten er udarbejdet af Center for Kvalitetsudvikling i Region Midtjylland.

Rapporten kan downloades gratis på <http://www.sindspaa.dk> og <http://De9.dk> og kan rekvireres hos SIND's Pårørenderådgivning, Skovagervej 2, 8240 Risskov.

Henvendelse vedrørende undersøgelsen:

Birgitte Ahlgreen.

Mail: [Birgitte.Ahlgreen@stab.rm.dk](mailto:Birgitte.Ahlgreen@stab.rm.dk)

Center for Kvalitetsudvikling

Olof Palmes Allé 15

8200 Århus N

Telefon: 87 28 50 03

eller

Jane Kølsen

Mail: [JaneKP@mail.tele.dk](mailto:JaneKP@mail.tele.dk)

SIND's Pårørenderådgivning,

ISBN-nr. 978-87-92176-71-4

Pris: Kr. 50,00 (ekskl. moms og forsendelse)

©Center for Kvalitetsudvikling, marts 2009

Brug af uddrag, herunder figurer, tabeller, citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

# Forord

Kære Hilde

Du var med i vor styregruppe fra starten i 1991. I et referat fra et møde mellem pårørende fra København og Århus den 8/8 1992 siger du

*"Hvad skal der ske med vore pårørende syge, når vi er døde? Staten sørger for de psykisk udviklingshæmmede. Hvad skal der kæmpes for, hvad skal der slås på tromme for?"*

På det tidspunkt var du ikke seniorpårørende endnu.

I efteråret 1997 havde du den alder, som vi i dag kalder senior. Vi havde sluttet et møde, hvor du fortalte mig, at du havde fået konstateret kræft, og at det var meget alvorligt. Du vidste ikke, hvor længe du kunne leve. Men det, der bekymrede dig mest, var din søn. Du var hans eneste familie. Han havde været syg i mange år med diagnosen skizofreni. Du kendte alle hans små "særheder" sagde du. "Hvad skal der ske, når jeg dør, hvem tager over?"

Du havde peget på en målgruppe – seniorer – som vi på det tidspunkt ikke var opmærksomme på. Det måtte der gøres noget ved, hvorfor vi lavede en ansøgning til den daværende 3. Magistrat i Århus Kommune med henblik på at etablere to seniorgrupper med 12 møder af 2 timer med en professionel senior-terapeut. Du var på listen til den første gruppe, men nåede desværre ikke selv at være med.

Mødet med dig i 1991 har hele tiden ligget og ventet på, at det at være seniorpårørende til et voksent sygt barn blev synligt i psykiatrien og i det sociale system. Nu ca. 18 år efter "skal der slås til tromme for" at omverden får øjnene op for, at seniorpårørende har deres egne behov og ønsker gennem denne undersøgelse "Seniorpårørendes hverdag og deres møde med systemerne."

Undersøgelsen kunne ikke være gennemført uden personlig opbakning fra mennesker, som af egen erfaring ved, hvordan det er at være seniorpårørende. Der skal her rettes en stor tak til de mange, som stillede sig til rådighed for interview.

*Jeannette Cold*

*Styregruppeformand i SIND's Pårørenderådgivning*

*Region Midtjylland*



# Indholdsfortegnelse

Forord .....	5
Indholdsfortegnelse.....	7
Resumé og diskussion .....	9
Sammenfatning og konklusioner .....	13
Indledning .....	15
Læsevejledning .....	17
1. Hvad litteraturen kan berette .....	19
2. Profil af de pårørende .....	25
3. Pårørende på livstid.....	29
3.1. Står til rådighed.....	29
3.2. "Jeg kan jo ikke lade ham leve sådan" .....	30
4. Om at sætte grænser og give slip.....	35
4.1. Hvor sætter man sine egne grænser? .....	35
4.2. Er vi for omklamrende? .....	38
5. Om at udvikle sig til seniorpårørende .....	41
5.1. Stadig brug for pårørendeundervisning .....	43
5.2. Hvordan taler man med skizofrenien? .....	44
6. Hvad sker der, når vi ikke er der mere? .....	45
7. Seniorpårørende og systemerne .....	47
7.1. Det gode pårørendesamarbejde .....	48
7.2. Når samarbejdet med pårørende halter .....	49
7.3. Sådan samarbejder systemerne indbyrdes, når de gør det godt .....	53
7.4. Koordineringen fungerer ikke altid .....	54
7.5. Tanker om systemernes ressourcer .....	54
Anvendt litteratur.....	57
Tidligere udgivelser.....	58
Bilag 1: Seniorpårørendes eksempler på belastninger .....	59





## Resumé og diskussion

Ældre pårørende tænker ofte med bekymring på, hvordan det skal gå deres skizofrene voksne børn i fremtiden. Mennesker med kronisk skizofreni er i mange tilfælde ikke så selvhjulpne, som yngre skizofrene kan være, og nogle har funktionsnedsættelser efter mange års gentagne psykotiske perioder. Ofte har deres forældre ydet dem væsentlig støtte i mange år, men de kan jo ikke være til rådighed i al fremtid. Vil andre tage over, når de falder fra?

Det er et af de spørgsmål, pårørende rejser i denne rapport. Rapporten bygger dels på litteraturstudier, dels på interview med 23 pårørende på 60 år og derover, som har voksne børn med skizofreni. For langt de fleste har der været tale om kroniske forløb af 10-20 års varighed eller mere, og forældrene har hele tiden været der på sidelinjen. De har gennem et langt liv søgt at støtte op om børnenes sociale og personlige behov og hjulpet dem til at klare en almindelig hverdag. Ofte er det også forældrene, der varetager kontakten til systemerne, når børnenes situation gør det nødvendigt.

### Pårørende på livstid

Seniorpårørende, som vi kalder denne gruppe, fortæller i interviewene om de mange situationer, hvor deres voksne børn har haft brug for deres hjælp. Nogle tilbringer meget tid i forældrenes hjem, selv om de i princippet har egen bolig. De aldrende forældre er også selv konstant agtpågivende i forhold til tegn på, at en psykose er på vej og kræver handling. De kan ikke bare se passivt til, hvis børnene isolerer sig socialt i lejligheder, de ikke formår at holde selv, eller hvis de voksne børn ikke magter egen tilværelse. De er aktive pårørende på livstid.

Nogle er ikke blot forældre til en psykisk syg søn eller datter, men også bedsteforældre til dennes børn. Blandt disse bedsteforældre står nogle altid klar til at tage sig af børnebørnene i krisesituationer, mens andre lever i konstant bekymring, fordi de udelukkes fra den syges interne familieliv. Systemerne vil møde bedsteforældrenes omsorg og bekymring, ikke blot for den syge, og men også i forhold til dennes børn. Der er seniorer, som over årene har begrænset deres egen livsudfoldelse, men har accepteret det liv, de har. Livet sammen med den psykisk syge er blevet en livsform for dem, og de finder god mening i at sætte egne ressourcer af til at understøtte et så godt liv som muligt for deres børn. Med henblik på det er disse seniorer også ofte aktive i deres krav til systemerne.

De interviewede peger på, at disse pårørendes indsats bør anerkendes som en væsentlig ressource, og sætter ikke mindst til diskussion, om det offentlige har den nødvendige parathed til at påtage sig omsorgen for de ældre voksne med skizofreni den dag, hvor forældrene ikke kan mere. Ifølge de pårørende selv vil det således være tvivlsomt, om andre i familien kan tage over. Søskende har i de fleste tilfælde ikke ressourcerne. Enkelte har prøvet at sikre deres børn så godt som muligt via testamenter eller skriftlige aftaler med nære slægtninge, men disse tiltag kan ikke dække alle relevante behov, siger de pågældende.

Nogle seniorer oplever til en vis grad omsorgsrollen som en byrde. I disse tilfælde kan den voksne med skizofreni have udviklet en adfærd præget af aggression, måske voldelighed, men i de fleste tilfælde er der tale om ensomme mennesker med en adfærd præget af angst, uro og kontaktbehov. Forældrene kan være den eneste sociale kontaktmulighed. Disse seniorer kan selv behøve støtte og aflastning.

Der er seniorer, som har sat grænser for kontakten og samværet med deres psykisk syge børn. I disse tilfælde drejer det sig oftest om forholdsvis velfungerende psykisk syge, som selv kan klare deres hverdag med støtte fra socialpsykiatrien. De pårørendes rolle vil her typisk være en generel, om end intensiveret forælderrolle, idet forældrene samtidig er til rådighed, hvis der skulle opstå kriser.

Endelig er der blandt de interviewede nogle få eksempler på seniorpårørende, hvis voksne, psykisk syge børn selv holder afstand til familien. Smerten er for disse pårørendes vedkommende først og fremmest uvisheden om, hvordan den syge klarer sig.

## Svært ved grænsesætning

Et kendetegn ved de fleste interviewede seniorer er, at de efterhånden har indset, at de må passe på sig selv og give lidt slip deres omsorg for deres psykisk syge børn. Man risikerer selv at blive syg, hvis ikke man sørger for at leve sit eget liv også. Det tænker de pårørende på, om end erkendelsen for mange dog først er kommet sent. Nogle af dem sætter grænser for samvær og tillader sig selv fridage og ferier, men helt give slip synes de ikke, de kan.

I rapportens litteratur review citeres undersøgelser blandt pårørende, som over år har gennemlevet så mange krisesituationer og stået så meget til rådighed for deres psykisk syge børn, at pårønderollen efterhånden er blevet deres livsform (Donnelly, 2001, Howard, 1992). Flere forskere peger desuden på, at der over år let skabes en gensidig afhængighed mellem psykisk syge børn og deres forældre, hvis man ikke i tide søger at undgå det (Greenberg, 1995, Jungbauer, 2004). Greenberg og Jungbauers undersøgelser viser, at en tidlig professionel indsats i forhold til udvikling og selvstændiggørelse af skizofreniramte også aflaster de pårørende på længere sigt. Det samme viser sig ved en målrettet undervisningsindsats for hele familien i skizofreniens tidlige stadier.

## Kunne have gavn af undervisning

De pårørende i nærværende undersøgelse nævner fra deres synspunkt, at støttende tiltag ikke, eller kun i beskedent omfang fandtes for deres generation. Flere er klar over, at de muligvis har skabt afhængighed, men der har ligesom ikke været nogen at overgive ansvaret til. Hertil kommer, at besparelser på det psykiatriske område ofte rammer "gamle" skizofrene, hvis psykiatrien er bekendt med familiens mangeårige støtte. Med "gamle" menes skizofreniramte mellem 35 og 55 år, heriblandt en del, som må forventes at have et støttebehov i mange år endnu. De seniorpårørende advarer mod nedtrapning af social støtte til skizofrene med gode forældrekontakter. Der er eksempler på, at tab af for eksempel bostøtte har reduceret den syges trivsel i hverdagen og derved genskabt afhængighed af forældrefamilien.

Både disse og andre pårørende peger samtidig på, at også seniorpårørende kan have behov for undervisning. Her nævnes dels forløb for både de ældre psykisk syge og deres forældre om muligheder og rettigheder senere i livet, og dels undervisning i den gode håndtering af relationen mellem de voksne børn og forældrene, når sygdommens symptomer dominerer. Man har selv fundet sin facon gennem erfaring, men de pårørende er ret sikre på, at de stadig har noget at lære. Især efterspørges mere viden om kunsten at kunne relatere sig til både det raske menneske og sygdommen i det menneske, man elsker.

McFarlain et al. (2003) refererer yderligere til en række undersøgelser, som viser, at familier kan have meget gavn af diagnosespecifik undervisning, som er rettet mod familiens gensidige interaktion i forhold til bestemte psykoseformer. McFarlain nævner som eksempel, at familien i forsøget på at hjælpe den syge kan komme til at skabe urealistiske krav og forventninger, hvor gradvist øgede forventninger måske i højere grad kunne støtte den syges recoveryproces. Blandt McFarlains eksempler nævnes både individuel familieundervisning og flerfamilieundervisning.

Nærværende undersøgelse understøtter desuden citerede undersøgelser om ikke blot mødres, men også fædres rolle som omsorgsgivere (Howard, 1998, Nyström, 2004). Eksisterende forskning har haft en tendens til at betragte mødrene som de primære omsorgspersoner i forhold til skizofrene voksne, men fædrenes rolle er mindst lige så aktiv. Der peges på vigtigheden af også at inddrage fædre i støtteforanstaltninger og undervisning for pårørende.

## Vil gerne samarbejde med systemerne

Så længe de pårørende selv er aktive, fungerer mange som tovholdere og forbindelsesled, når det offentlige bistand er påkrævet. De ser den psykisk syge til hverdag, kender den syges funktionsevne, og de ser det ofte som de første, hvis noget er ved at gå galt. Af samme grund efterlyser seniorerne en større samarbejdsvilje fra det psykiatriske system. De anerkender det offentlige tavshedspligt, men oplever den til tider anvendt i overdreven grad, der udmønter sig i afstandtagen til de pårørende. Selv om den syge har givet sin tilladelse, lægger de professionelle ikke altid op til gensidighed i forhold til de pårørende. Interviewede, som oplever et fint pårørendesamarbejde, nævner da også, at man sagtens kan inddrage de pårørendes viden i sin planlægning af indsatsen uden af den grund at krænke den syges integritet.

Der nævnes eksempler på, at et samarbejde har eller kunne have bidraget til en optimeret indsats for den syge, set fra både et behandlingsmæssigt og økonomisk perspektiv. Ikke mindst peger de pårørende på, at fælles viden kan lette overgangen den dag, de ikke selv er så aktive mere.

Som det er i dag, oplever flere af de interviewede, at gode samarbejdsflader til psykiatrien snarere er resultat af enkeltpersoners holdning og indsats end af en overordnet pårørendestrategi.

Et andet aspekt, som seniorerne nævner, er behandlingssystemets holdning til de pårørende som mennesker. Det kan være en hård mental belastning at være forælder til en psykisk syg, man bliver slidt, og det ville være rart med et venligt ord, når man kommer på besøg under indlæggelser, siger flere. En opsøgende holdning har ikke mindre relevans for gamle pårørende, hvis kræfter og helbred er svindende.

## Kontaktpersonen er vigtig

Flere pårørende nævner kontaktpersonens vigtige funktion for både den psykisk syge og de pårørende. Der refereres til, ældre psykisk syge får reduceret deres støttetimer og måske henvises til væresteder eller andre sociale tilbud for målgruppen. Dette fungerer ofte dårligt. Det er for svært at indgå i en social sammenhæng, når man ikke kender de andre. Kontaktpersonen må ikke give slip, før realistiske alternativer er til stede. Kontaktpersonen er også en vigtig samarbejdspartner for de pårørende. Nogle nævner således alvorlige problemstillinger, som berører de pårørende meget, men som den syge kan finde på at skjule for kontaktpersonen.

## Beskæftigelse et problem

De interviewede seniorpårørende har brugt mange kræfter på at hjælpe deres voksne børn med at søge beskæftigelse. Der eksempler på, at børnene ikke selv ønsker job, men flere vil gerne ind på arbejdsmarkedet på skånevilkår. De pågældende har imidlertid haft svært ved at fastholde beskæftigelsen. Der efterlyses større opmærksomhed på fastholdelse og opfølgning, når sindslidende kommer i job.

## Bofællesskaber og akutte tilbud på ønskesedlen

De interviewede pårørende har konkrete ønsker til, hvad de kunne tænke sig det offentlige bistand til på deres børns vegne. Her nævnes specielt bomuligheder for aldrende psykisk syge i form af bofællesskaber eller lignende. Flere har søgt om adgang for deres børn men oplever, at der er mangel på socialpsykiatriske botilbud. Det har stor betydning for aldrende forældre at vide, at der er hjælp at hente i hverdagen, når de ikke selv kan træde til.

Det er desuden nogle pårørendes erfaring, at nedlæggelser af sengepladser kan have uheldige konsekvenser for de syge, især når de har brug for akut hjælp. De beretter om afvisning ved henvendelser til psykiatrisk skadestue og telefoniske køer, når akutte teams kontaktes.

## Om undersøgelsens deltagere

De 23 pårørende, som undersøgelsen omhandler, har meldt sig på baggrund af annoncering i henholdsvis en ugeavis og Pårørendeforeningernes publikationer i Region Midt og Syd. Man kan på den baggrund antage, at det er de mere ressourcestærke forældre, der her kommer til orde. Det kræver i sig selv et vist overskud at deltage i en interviewundersøgelse, og desuden har et flertal haft kontakt med pårønderådgivninger, nogle få som foreningsaktive, men de fleste som støttesøgende. De har aktivt støttende roller i forhold til deres psykisk syge børn, de har som pårørende søgt hjælp og udvekslet tanker med andre pårørende, og de har noget på hjerte. Det er imidlertid også forældre, hvis liv har været stærkt præget af børnenes sygdomsforløb.

Der vil være forældre, som er meget mere tyngede af pårønderollen, og der vil være forældre, som ikke ser den som specielt problematisk. Sygdommens varighed, sværhedsgrad og graden af selvhjulpethed hos de voksne skizofrene veksler også fra person til person, men der er dog grund til at tro, at de fremlagte hovedtemaer er fælles for et stort antal pårørende i denne gruppe. Danske rapporter om pårønderforhold generelt og internationale litteraturstudier om ældre pårørendes vilkår bekræfter dette. (Ahlgreen, 2000, Bjulver og Pedersen, 2003, Kim og Keshian, 1994, Ramian, 1994, Rix, 2006).

På baggrund af årstabeller fra Center for Psykiatrisk Grundforskning skønnes der i dagens Danmark at være omkring 12.000 personer over 35 år med sygdommen skizofreni. Der findes ikke opgørelser over forældrerelationer, men man må antage, at antallet af ældre pårørende er relativt stort. Nutidens psykiatriske behandling foregår overvejende ambulant i Danmark, og de fleste psykisk syge bor i eget hjem. De ældre skizofrene med kroniske forløb har som regel kontakt med det psykiatriske system og får måske også nogle få timers bostøtte, men er de meget prægede af deres sygdom, vil de også have behov for familiens støtte. En stor del af forældrene tager derfor omsorgsrollen på sig.

## Sammenfatning og konklusioner

Sammenfattende kan der med grundlag i undersøgelsen af seniorpårørendes forhold peges på følgende forhold:

- Seniorpårørende til alvorligt psykisk syge er en forholdsvis upåagtet gruppe i gældende pårørendepolitik for såvel det psykiatriske behandlingssystem som den kommunale praksis. Der kan i denne aldersklasse være behov, som naturligt bør inddrages i gældende vejledninger og retningslinjer for inddragelse af pårørende.
- Seniorpårørende har behov for særlige støtte- og rådgivningstilbud, såvel individuelt som i grupper, for til stadighed at have kræfter til at være de nære pårørende til den psykiske syge voksne og/eller deres børn. Med jævnlige indlæggelser over tid mister den psykisk syge voksne sit sociale netværk. Forældrene bliver efterhånden det eneste netværk, som deres voksne barn har.
- Nogle er ikke blot forældre til en psykisk syg søn eller datter, men også bedsteforældre til dennes børn. Blandt disse bedsteforældre står nogle altid klar til at tage sig af børnebørnene i krisesituationer, mens andre lever i konstant bekymring, fordi de udelukkes fra den syges interne familieliv. Systemerne vil møde bedsteforældrenes omsorg og bekymring, ikke blot for den syge, og men også i forhold til dennes børn.
- Seniorpårørende efterlyser en mere aktivt opsøgende og samarbejdende holdning fra psykiatriens side. Seniorpårørende har ofte gennem mange år været de ensidigt opsøgende parter, der tog initiativet, når deres voksne, psykisk syge børn har haft brug for social og behandlingsrelateret støtte fra det offentlige. Dette kan imidlertid ikke tages for givet med stigende alder. Der peges blandt andet på et behov for at udarbejde fælles sociale og økonomiske handleplaner for overgangen, hvor forældrene ikke kan varetage en aktiv omsorgsrolle mere.
- Kontaktpersonens funktion er meget væsentlig for både de psykisk syge voksne og disses forældre. De seniorpårørende ser gerne, at denne funktion prioriteres.
- Seniorpårørende har også personlige behov for opmærksomhed. Gennem mange år som pårørende vil der være pårørende, hvis ressourcer er ved at være opbrugt, og som har brug for forskellige former for aflastende støtte udefra, så de fortsat kan blive ved med at være det nære netværk og understøtte håbet om recovery for den psykisk syge på forskellige niveauer.
- Seniorpårørende ser et behov for undervisning af både denne særlige gruppe og de ældre psykisk syge. Dels nævnes behov for undervisning i rettigheder og muligheder for ældre psykisk syge, dels rådgivning i forhold til, hvordan man som forældre bedst håndterer psykotisk adfærd.
- Seniorpårørende efterlyser særlige sociale tilbud til deres aldrende psykisk syge børn. Især peges på behovet for botilbud, hvor socialt og praktiske støttende personale kan varetage behov hos den syge, som i mange år har været understøttet af forældrene. Også beskæftigelse og opfølgende støtte til fastholdelse af job efterspørges.
- Det er tilsvarende seniorpårørendes erfaringer, at akutte tilbud ikke altid er tilgængelige for deres voksne, psykisk syge børn. Hvor gamle forældre er det eneste private netværk kan det være essentielt, at der er andre livlinier til rådighed i krisesituationer.
- Undersøgelsen viser, at mange seniorpårørende gennem år har udviklet en omsorgsgivende livsform sammen med deres psykisk syge børn. Derved kan skabes afhængighedsforhold, som kan være vanskelige at håndtere senere i parternes liv. Undersøgelsen understøtter behovet for generel opmærksomhed på pårørendes vilkår på et tidligt tidspunkt i et alvorligt psykisk sygdomsforløb.



## Indledning

Ældre pårørende med psykisk syge, voksne børn er en temmelig upåagtet gruppe. Mange af dem har gennem et langt liv ydet væsentlig menneskelig og praktisk støtte til deres børn, og det har betydning for dem, at de ikke står alene med opgaven.

SIND's Pårørenderådgivning i Region Midtjylland har gennem mere end 15 år rådgivet og støttet pårørende til mennesker med psykiske sygdomme. Rådgivningen har i den forbindelse oplevet, at arten af familierelation mellem den pårørende og den psykisk syge har betydning for de problemstillinger og behov, som opstår. Rådgivningen har desuden gennem årene konstateret, at der stadigvæk er grupper, som man ved meget lidt om, selv om der er gennemført en del forskning i pårørendes problemstillinger.

I 2006 søgte Pårørenderådgivningens styregruppeformand, Jeannette Cold, midler til en kortlægning af seniorpårørendes forhold. Seniorer kan have mange forskellige pårørenderoller, for eksempel som pårørende til psykisk syge ægtefæller. Rådgivningen har imidlertid fået flere henvendelser fra gruppen af ældre, der gennem et langt liv har draget omsorg for deres psykisk syge børn, og som fortsat varetager en helt speciel omsorgsfunktion for børnene, længe efter at disse er blevet voksne. Rådgivningen konstaterede, at seniorerne havde særlige problemer, men oplevede samtidig, at en forskningsbaseret dokumentation i forbindelse med denne gruppe var yderst sparsom. Også de ældre pårørendes rolle som bedsteforældre til psykisk syges børn er dårligt belyst i litteraturen. Der var behov for at indhente mere systematisk viden, og i perioden 2006-2008 gav Sygekassernes Helsefond, Velfærdsministeriet og Aase og Ejnar Danielsens Fond tilsagn til et kvalitativt forskningsprojekt. Pårørendeorganisationen De9 var medansøger til Velfærdsministeriet. Opgaven med at udføre undersøgelsen blev tilbudt Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, og resultatet foreligger i denne rapport.

## Undersøgelsens spørgsmål

Undersøgelsen har fokuseret på seniorpårørendes forhold fra tre forskellige vinkler:

- Der er spurgt til seniorpårørendes forhold til deres syge søn eller datter. Hvor opstår der særlige problemstillinger i relationen, og hvordan løser man dem?
- Der er spurgt til, hvordan de pårørende personligt håndterer deres rolle som pårørende, hvad er dens gode sider, hvilke særlige personlige problemfelter kan der peges på? Hvordan mestrer de selv dagligdagen som pårørende?
- Endelig har undersøgelsen fokuseret på pårørendes relation til de offentlige systemer. Hvilke problemstillinger, løsningsmodeller og ressourceområder kan vi identificere i forhold til relationen mellem ældre pårørende, der er forældre til voksne med en psykisk sygdom, og systemerne?

## Undersøgelsens målgruppe

Af hensyn til sammenligneligheden af de indhentede data blev undersøgelsens målgruppe afgrænset til forældre til børn, der er diagnosticeret for sygdommen skizofreni og tilgrænsende lidelser i overensstemmelse med ICD10, F20-29. Fælles for disse sygdomme er deres sværhedsgrad og langvarige, i mange tilfælde permanente karakter. Målgruppen blev desuden afgrænset til at skulle omfatte mennesker over 60 år, ligesom børnenes diagnose skulle være mere end 5 år gammel. SIND's Pårørenderådgivning foretog opsporingen af pårørende. Det er dels sket på grundlag af rådgivningens kendskab til seniorer, som har deltaget i pårørendegrupper, dels efter annoncering i henholdsvis medlemsblade i SIND's regi, den tværgående pårørendeorganisation De9 i Århus og en annonce i en lokal ugeavis.

## Udvælgelsen af informanter

I alt 42 seniorpårørende, heraf 9 ægtepar, har henvendt sig som interesserede deltagere i undersøgelsen. 37 tilhørte målgruppen, heraf 8 ægtepar. I tilknytning til udvælgelsen blev de seniorpårørende indledningsvis bedt om at udfylde et spørgeskema. Spørgeskemaundersøgelsen giver en foreløbig tværgående profil af de pårørende, deres voksne, psykisk syge børn og samværet mellem parterne. Der er udfyldt 28 skemaer inden for målgruppen.

Efterfølgende har i alt 23 pårørende deltaget i interview. Der er gennemført 3 fokusgrupeinterview med 13 seniorer. De resterende 10 har stillet sig til rådighed for individuelle interview, heraf to ægtepar, så der i alt er gennemført 8 individuelle interview.

Antallet af individuelle interview var på forhånd begrænset til 8, dels af ressourcehensyn, dels fordi erfaringen viser, at dette antal sikrer en tilstrækkelig nuancering af et tema. Der har været afbud fra enkelte potentielle informanter, enten fordi de pågældende har valgt kun at lade den ene ægtefælle deltage, eller af personlige årsager, herunder sygdom. Udvælgelsen til individuelle interview er således sket blandt 15 mulige informanter, idet der er taget hensyn til spredning på alder, pårønderollens varighed og geografisk spredning. Deltagerne i undersøgelsen har bopæl i Region Midt og Region Syd.

## Undersøgelsens metode

Undersøgelsesforløbet er gennemført som en eksplorativ proces, idet der er udviklet viden i flere faser. De respektive interview har således hver især klarlagt en række temaer, som er blevet uddybet og suppleret med yderligere temaer i de efterfølgende interview. I den fælles interviewguide er der spurgt til både historiske forløb og aktuelle forhold relateret til undersøgelsens overordnede spørgsmål.

Første fase havde til formål at belyse feltet bredt med henblik på en første indkredsning af relevante temaer til videre uddybning. Det skete dels via den indledende litteratursøgning med bistand fra Psykiatrisk Forskningsbibliotek i Risskov, og dels via den tværgående spørgeskemaundersøgelse. Endelig blev 3 seniorpårørende, som på forhånd er kendt af SIND's Pårørenderådgivning og tilhører målgruppen, indbudt til et fokusgrupeinterview i rollen som "kenderpanel".

I anden fase gennemførtes yderligere to fokusgrupeinterview med 5 deltagere i hver gruppe med henblik på at uddybe og nuancere de foreløbige temaer og eventuelt tilføje nye.

I tredje fase gennemførtes de individuelle interview, hvor 10 seniorpårørende har bidraget med deres egne historier som pårørende.

Samtlige interview er optaget digitalt, og analysen af renskrifterne er grundlaget for denne rapportens resultater. Med henblik på validering af de anvendte data er interviewrenskrifter og rapportudkast tilsendt undersøgelsens respondenter til kommentering og godkendelse.

Der er i interviewgengivelserne ikke skelnet mellem information givet ved fokusgrupeinterview og individuelle interview.

Som model for analyse af de indhentede data anvendes den såkaldte Template Analysis Style (Malterud, 1996). Efter denne model sorteres interviewteksterne i forhold til de temaer og problemfelter, som er forudset eller opstået undervejs. Herefter sammenskrives teksterne essens inden for hvert tema. Afsluttende verificeres sammenhængen mellem resultat og interview.



## Læsevejledning

- Rapporten indledes i kapitel 1 med en generel beskrivelse af eksisterende undersøgelser, der er gennemført på international basis. Litteraturen på dette felt er forholdsvis sparsom, men peger dog på en række problemstillinger, som også vil kunne genkendes i nærværende undersøgelse.
- I kapitel 2 gengives resultaterne fra den indledende spørgeskema survey, mens resten af rapporten bygger på interviewdata.
- I kapitel 3 fortæller de pårørende om et langt liv som støttepersoner for deres voksne, psykisk syge børn. De fortæller om, hvordan de i mange år har stået til rådighed for de syges mentale, sociale og praktiske behov – og på mange områder stadig gør det.
- Kapitel 4 beskriver de seniorpårørendes tanker om grænsesætning. De fortæller om, hvordan man skal kunne sætte grænser for sig selv og give slip, og også kunne respektere det, når den psykisk syge voksne selv begrænser samværet.
- I Kapitel 5 beskriver de seniorpårørende, hvad de gør for at passe på sig selv, herunder udtrykkes blandt andet et behov for pårørendeundervisning af også de ældre pårørende.
- Kapitel 6 beskæftiger sig med de pårørendes største bekymring: Hvad sker der, når de ikke selv kan mere, eller ikke lever mere. Er der nogen, der vil påtage sig den omsorgsfunktion, de så længe selv har varetaget?
- Endelig fortæller de pårørende i kapitel 7 om deres erfaringer med systemerne. Der er gode erfaringer, der er dårlige erfaringer, og der er uopfyldte behov.



# 1. Hvad litteraturen kan berette

Kombinationen af at være ældre og samtidig pårørende til en voksen søn eller datter med skizofreni er ikke grundigt belyst i forskningslitteraturen. Den fundne litteratur har mest beskæftiget sig med forælderrollen som sådan til psykisk syge børn. Der er dog gennemført nogen forskning på international basis med særligt fokus på seniorerne. Heraf har de fleste fokuseret på henholdsvis de ældres egen helbreds-tilstand, de ældres bekymring for, hvad der skal blive af børnene, når de selv er borte, og problemstillinger i forbindelse med begge parter muligheder for at leve selvstændige liv. Hovedparten af denne forskning er rettet mod belastningsfaktorer ved at være ældre pårørende, men nogle undersøgelser peger dog også på positive aspekter ved forholdet mellem skizofrene voksne og deres aldrende forældre.

## Tætte relationer

En række undersøgelser af specifikke pårørendegrupper har dokumenteret, at der kan være særlige forhold knyttet til bestemte pårørende relationer. Trosbach et al (2003) konstaterede for eksempel, at arten af familieskab påvirker den pårørendes adfærd og copingstrategier i tilknytning til sygdom hos et familiemedlem. Ægtefæller vil for eksempel have større tendens til at fokusere på partnerens tilbageværende ressourcer, mens forældre mere varetager opdragerens og omsorgspersonens rolle.

Et kendetegn ved forældreskab til et barn med skizofreni eller andre alvorlige mentale sygdomme er, at der under sygdommens udvikling ofte opstår en meget tæt relation, som fastholdes i mange år derefter. Skizofrenien kan efterhånden i sig selv skabe et asymmetrisk forældre-barn forhold, idet børnene forbliver afhængige af forældrenes emotionelle og praktiske støtte, ligesom forældrene ikke holder op med at føle sig ansvarlige for deres børn. Forældrene oplever sig ofte som børnenes tætteste relation, uanset alder, måske som den eneste kontakt uden for det psykiatriske system. Den ekstra tætte relation er for mange af disse familier et livsvilkår, udløst af sygdommen. Den fastholdes positivt af gensidig kærlighed, omsorg og forældrenes ansvarsfølelse, men kan også over tid opleves som en belastning for forældrene. Mange forældre føler sig også usikre i forhold til deres egen omgangskreds. De har måske ikke altid oplevet støtte og forståelse, hvilket kan få familien til at isolere sig og vende sig til hinanden. (Jungbauer et al, 2004)

## At balancere mellem nærhed og adskillelse

Jungbauer beskæftiger sig især med den adskillellesproces, der er naturlig i almindelige forældre-børn forhold, hvor børnene bliver voksne og etablerer sig i egen bolig, får arbejde og familie. Den får ofte et andet forløb, når børnene udvikler sig til voksne med skizofreni. I Jungbauers undersøgelse, der omfattede 42 ældre forældre, boede 41 % af børnene fortsat hjemme hos forældrene på undersøgelsestidspunktet, i flere tilfælde efter en kortere eller længere periodes forsøg på at leve i egen bolig. Nogle forældre fandt det naturligt og positivt, at børnene boede hjemme. Det gav en vis tryghed at have en yngre person i hjemmet, idet det voksne barn i en vis grad kunne gå praktisk til hånd i hjemmet, ligesom det var rart at tænke på, at der var nogen i hjemmet, hvis den ene forælder blev syg eller faldt bort. Andre forældre fortæller om forgæves forsøg på at få børnene til at flytte hjemmefra, samtidig med at forældrene følte sig som "dårlige forældre, der ville smide deres børn på gaden". En tredje gruppe undgik den direkte konfrontation og håbede på, at de indirekte kunne påvirke børnene til selv at tage beslutningen om at flytte.

59 % af børnene var flyttet hjemmefra og havde egen bolig eller boede i socialpsykiatriske botilbud. Ikke desto mindre var der fortsat meget tæt kontakt med forældrene, som så børnene hver dag eller flere gange om ugen. Disse forældre forsøgte et kompromis mellem en fortsat omsorgsrolle samtidig med, at børnene var fysisk adskilt fra dem. I de meget få tilfælde, hvor forældre og børn sjældent så hinanden, skyldtes det oftest en opskruet konfliktsituation.

## Økonomisk problem

Cirka en tredjedel af forældrene i Jungbauers undersøgelse oplevede det som en ekstra vanskelighed ved den syges udflytning fra hjemmet, at det medførte økonomiske problemer for den syge. En del af var hverken kvalificerede til at modtage fuld pension eller i stand til at tage et arbejde. Ofte var en normal udvikling mod selvforsørgelse aldrig eller kun delvis gennemført for de syge. De var således afhængige af beskedne offentlige ydelser, som forældrene supplerede. Denne situation kunne være en stor byrde for forældrene, ikke mindst fordi de ikke kendte fremtidsperspektiverne. Forældre, der selv var pensionerede, kunne også have vanskeligheder med at fortsætte den økonomiske understøttelse af børnene.

## Følger med i sygdommens rytme

En del forskning har undersøgt, hvordan krisesituationen, som diagnosen skizofreni ofte umiddelbart udløser i familien, udvikler sig hos de primære omsorgsgivere over tid. Godress (2005) undersøgte eksempelvis sammenhængen mellem forældres sorgreaktionen i tilknytning til voksne børn med skizofreni, og forældrenes egen helbredstilstand og livskvalitet. De fleste af de adspurgte forældre fortalte, at de oplevede stor sorg i tilknytning til deres barns sygdom, og sorgen blev vedligeholdt af sygdommens aktive symptomer. Forældrenes sorgfølelser ser ud til at blive mindre med tiden, men kun i forhold til nogle aspekter, og over meget lang tid. En stærk sorgfølelse viste sig at påvirke både forældrenes helbred og trivsel samt relationen til den syge i negativ retning.

Til forskel fra andre krise- og sorgoplevelser, der i det hensigtsmæssige forløb fungerer i forskellige faser fra den indledende chokfase til en nyorienteringsfase, hvorfra man kan komme videre med sit liv, er det vanskeligere at bearbejde en livsvarig situation, som forældreskab til et barn med skizofreni kan være. Donnelly (2001) identificerede forløb hos disse forældre, som kan sammenlignes med krise- eller sorgfaser. Når skizofrenien konstateres, oplever forældrene en indledende chokfase, der efterhånden glider over i en erkendelsesfase. Denne glider imidlertid ikke nødvendigvis over i en nyorienteringsfase, men afløses hos nogle forældre af en periode med bitterhed og smerte ved at iagttage børnenes smerte. Forældrene begynder at følge rytmen i den psykiske sygdom og føler samtidig sorg over tabet af håb og drømme. Forældrene begynder nu at forsøge at håndtere sygdommen og dens konsekvenser for familien i hverdagen, men til sidst bliver lidelsen en livsform. Howard (1992) har i en interviewundersøgelse identificeret lignende forløb, idet hun beskriver de to sidst nævnte faser som en periode, hvor pårønderollen går ud på at udholde og tåle situationen, inden forældrene til sidst glider over i en livsform, der betegnes som overlevelse.

Som det fremgår, er der i ovenstående undersøgelser fokuseret på "lidelse som livsform" og "overlevelse" frem for nyorientering i tilknytning til livsvarige omsorgsroller. Kim og Keshian (1994) præsenterer dog også undersøgelser, der bevidner positive sider ved ældres pårønderrolle. Gamle pårørende udtrykker således ofte tilfredshed med deres rolle, fordi de holder af den emotionelle binding, den giver. De føler, at der er brug for dem. Worshester og Quayhagen (1983) fandt desuden, at ældre pårørende ofte er mere tilfredse med pårønderollen, end yngre pårørende er. Dette tilskrives, at ældre i mindre grad oplever rollekonflikter i forhold til andre aspekter i deres liv (arbejde, fritid, omgangskreds), end yngre pårørende gør.

Tungpunkom (2000) har fokuseret på, hvilke egenskaber, især mødre til voksne skizofrene udvikler i kraft af pårønderollen. Den gennemførte undersøgelse fandt især to perspektiver i forhold til, hvordan mødre tilpasser deres hverdag:

Det ene perspektiv handler om selve den konkrete håndtering af omsorgsrollen. Aktiviteterne var her den rolle, der normalt udfyldes af alle forældre, men suppleret af mødrenes håndtering af sygdommens symptomer og medicin. De interviewede fortalte i den forbindelse om, hvordan de efterhånden havde udviklet fysiske færdigheder, som matchede de opgaver, de stod over for. De lærte sig flere og flere færdigheder efter princippet "trial and error", dvs. de prøvede sig frem, indtil de fandt funktionelle løsninger.

Det andet perspektiv handlede om mødrenes tilpasning til deres rolle som pårørende. Her anvendte de to tilpasningsstrategier, som kan kaldes henholdsvis emotionel tilpasning og rolletilpasning. Emotionel tilpasning refererer til, hvordan mødre justerede deres egne følelsesreaktioner i forhold til sygdommen, patienten og sig selv som omsorgsperson. Rolletilpasningen refererer til, hvordan mødre med alderen i stigende grad får en følelse af at mestre pårørenderollen, at have udviklet ekspertiser og at acceptere omsorgsrollen som en del af livet.

## At sætte grænser

Jungbauer (2004) mødte i sin undersøgelse forældre, der stort set viede deres liv til at være omsorgspersoner for deres syge børn. Jo mere patienterne var belastede af deres sygdom, des mere praktisk støtte fra forældrene havde de brug for i hverdagen. Det kunne være følgeskab til forskellige arrangementer og offentlige myndigheder, eller forældrene fungerede som bindeled til systemer og husværter. Forældrene kunne også påtage sig tøjvask, madlavning og rengøring for deres børn. Endelig så forældrene det som deres opgave – ofte efter anbefaling fra læger og andre behandlere – at motivere deres voksne børn til at deltage i adspredelser og sociale begivenheder, som kunne opmuntre dem og eventuelt afværge kriser.

Nogle af forældrene oplevede det som et dilemma, i hvor høj grad deres hjælp var nødvendig og god, eller i hvor høj grad den snarere var skadelig. Ofte oplevede de deres børn som hjælpeløse, men de var også klar over, at de i virkeligheden kunne forhindre udvikling ved at hjælpe for meget. Dette dilemma blev ikke mindre, når børnene flyttede i egen bolig.

## Overser egne behov

Selv om der således både er positive og mindre positive aspekter ved den livsvarige pårørenderolle, ser den ofte ud til at have omkostninger for den ældre pårørende i form af en mere eller mindre bevidst tilsidesættelse af egne behov. Dette bliver særligt tydeligt i en livsalder, hvor helbredet måske ikke længere er, hvad det har været.

Kim og Keshian (1994) har gennemført et litteratur review om ældre menneskers omsorgsroller. De peger på, at med stigende levealder vil samfundet også se flere og flere helt gamle mennesker i rollen som pårørende. Det være sig for en ægtefælle, for søskende eller for deres egne børn. Mange kommer således i en situation, hvor de skal tage sig af andre samtidig med, at deres eget helbred er vaklende. Kim og Keshian konstaterer, at mange ældre pårørende har en tendens til at negligere deres eget helbred. Forfatterne opfordrer hjemmesygeplejen til også at have øje for den pårørendes helbred.

Gaynor (1989) fandt en sammenhæng mellem omsorgspersoners egen opfattelse af deres helbred og det tidsrum, hvori de havde fungeret som omsorgspersoner. Jo længere tid der går, des mindre bevågenhed viser omsorgspersonen i forhold til eget helbred. Gaynor fandt desuden, at jo mere erfarent de primære omsorgspersoner varetog deres rolle, des mindre bevågenhed fik de fra andre private og professionelle instanser. Belastningerne, der kan følge med omsorgsrollen, bliver således ofte overset, da de manifesterer sig langsomt og over tid.

## Bekymring for, hvem der kan tage over

Hvor ældre pårørende således kan have en tendens til at tilsidesætte egne vanskeligheder, er der til gengæld mange spekulationer over, hvad der vil ske med den psykisk syge søn eller datter, når man ikke selv magter pårørenderollen mere - eller ikke er i live mere. Der er forsket en del i denne problemstilling, og det meste af denne forskning viser, at mange ældre nok bekymrer sig om børnenes fremtid, men samtidig oplever mentale barrierer i forhold til aktiv planlægning af fremtiden. Hvis der ikke allerede i det fælles liv er taget skridt til større selvstændiggørelse af de voksne børn, er emnet vanskeligt at tale om og bliver i nogle tilfælde til et tabu.

Botsford et al (2004) konstaterede, at selv om mere end tre fjerdedele af ældre voksne psykisk syge mennesker i USA lever sammen med deres gamle forældre, lægger et flertal ikke aktive planer for fremtiden. Der blev i tilknytning til Botsfords undersøgelse gennemført et eksperiment, hvor nogle af disse forældre blev tilbudt og modtog et psykoedukativt forløb i grupper. Dette forløb viste sig at have stor indflydelse på tendensen til aktiv planlægning for fremtiden.

Når tendensen til at planlægge fremtiden aktivt er så forholdsvis beskedent skyldes det også, at de gamle forældre ikke altid søger den professionelle støtte, de og deres børn kunne have brug for. Dybest set stoler de ikke på, at det professionelle system vil kunne varetage den ekstra daglige støtte, som de altid selv har ydet, samtidig med at børnene har haft systemkontakt. Smith (2003) konstaterede, at selv om interview med de ældre forældre viste mange uopfyldte behov, især for sociale rehabiliteringsprogrammer, træning i at håndtere den syges adfærd og information om mulighederne for fremtidig støtte, gjorde disse forældre generelt meget lidt brug af de muligheder, der faktisk var. Dette var særligt udbredt i de familier, hvor børnene tilbragte de fleste af dagtimerne i forældrenes hjem, hvor forældrene oplevede stor omsorgsbyrde og samtidig oplevede tiltagende aldersrelaterede forandringer hos sig selv. Det viste sig dog samtidig, at jo mere tid børnene tilbragte uden for hjemmet i dagtimerne, des mere gjorde forældrene brug af offentlig service. Deres mødre tilbragte i disse familier også mere tid med deres egne venner. Desuden var tendensen til at gøre brug af støtte hos det offentlige stigende med sværhedsgraden af børnenes sygdom.

## Usikre på muligheder

Til sammenligning undersøgte Duvdevany og Keren (2002) sammenhænge mellem aktiv fremtidsplanlægning i et samarbejde mellem forældre og børn, og forældrenes livskvalitet. Undersøgelsen viste, at aktiv fælles planlægning reducerede forældrenes stressniveau betydeligt.

Jungbauer (2004) peger på, at en af årsagerne til forældrenes tøven i forhold til at planlægge fremtiden er den mangeårige udvikling af gensidig afhængighed. Forældrene er vant til at være de primære omsorgsgivere, også selv om børnene bor i egen bolig, og tør ikke stole på kvaliteten af andres omsorg, når de ikke er der mere. For eksempel er det forældrene, der træder til med "førstehjælp", inden behandling kan iværksættes, ligesom det er dem, der overtager børnenes forpligtelser under indlæggelser. Tanken om, at børnene i givet fald ender i en særlig bolig for mentalt syge, og måske ikke vil trives der, kan også gøre forældrene deprimerede. Derfor forbliver de i en byrdefuld bekymring for børnenes fremtid, uden nødvendigvis at handle aktivt på denne. Nogle håber på, at andre familiemedlemmer tager over, uden at de dog er sikre på dette. Jungbauer mener, at da dette er et kendt fænomen, burde den offentlige indsats i forhold til disse familier måske sættes ind meget tidligere og rettes mod udviklingsmæssige forhold. Hvis børnene på et tidligt stadium i sygdommen og senere i højere grad lærer selvstændighed og autonomi, og forældrene også bliver mere opmærksomme på disse udviklingsprocesser, vil den voksne med skizofreni være bedre rustet, når forældrene ikke er der mere. Samtidig ville en sådan udvikling måske også i det livsvarige samvær lette forældrene for den værste byrde omkring praktisk støtte. Forskerne forestiller sig, at der tidligt i et sygdomsforløb etableres en egentlig udviklingsplan i samarbejde mellem patient og forældre.

Greenberg (1995) peger også på værdien af at støtte et udviklingsforløb. Greenberg undersøgte hjemmeboende ældre skizofrenes rolle i forældrefamilien, der i dette tilfælde inddrog mødre på 55 år og derover. I denne undersøgelse fortalte de fleste af de interviewede mødre, at deres barn i hvert tilfælde i et vist omfang hjalp til med de daglige pligter i hjemmet. Hvor det var tilfældet, oplevede mødrene deres omsorgsbyrde som mindre. Greenberg mener, at hvis omsorgspersonale er mere opmærksomme på dette forhold, kan det ikke blot aflaste forældrene, men også øge patientens selvfølelse og livskvalitet, hvis man aktivt støtter og anerkender de tjenester og arbejdsopgaver, som den skizofreni-lidende kan bidrage med i forhold til deres egen familie.

## Forskelle på de pårørendes køn?

Moderen antages i de fleste kulturer at være den primære omsorgsgiver, når der er et sygt barn i familien, og en række undersøgelser viser da også, at det oftest er tilfældet i tilknytning til voksne børn med sindslidelser. Howard (1998) har imidlertid hæftet sig ved, at forskningen også langt hen ad vejen har taget dette for givet, idet de kun har inddraget mødre som informanter. Howard valgte i stedet for at undersøge, hvordan fædre ser deres rolle som pårørende. Undersøgelsen omfattede fædre fra 49 til 76 år, hvis voksne børn havde sygdommen skizofreni. Fædrene bekræftede, at mødrene var den primære omsorgsgiver over for sønnen eller datteren, men også fædrene varetog en væsentlig omsorgsrolle. Denne havde overvejende praktisk karakter, hvor fædrene ofte fremhæver deres ansvar for den syges økonomi og deres funktion som bindeled til systemerne. Fædrene var imidlertid også til stede, når søn eller datter skulle overvåges i krisesituationer.

Fædrene tilbragte også meget tid med deres voksne, psykisk syge børn, dels via direkte samvær, dels i kraft af, at det ofte var dem, der søgte at hjælpe og rådgive børnene i forbindelse med at søge behandling, finde bolig og beskæftigelse mv. i deres voksne liv.

Fædrene beskrev i en indledende skriftlig survey, at de ikke mente, at de havde uløste behov i tilknytning til deres syge børn. Under de efterfølgende personlige interview viste det sig imidlertid, at fædrene ofte fremstod sorgfulde og måske fik tårer i øjnene, ofte til deres egen overraskelse. De var ikke vant til at tale om deres egen oplevelse af deres rolle.

Mange af de interviewede fædre havde også haft andre traumatiske oplevelser i deres liv såsom kritisk sygdom hos ægtefællen, dødsfald i den nære familie eller krigstraumer, men de erklærede, at skizofreniens indtog i familien var den værste oplevelse. Årsagen til dette var krisens konstante karakter, hvor de andre traumatiske begivenheder på et tidspunkt blev noget, man kunne lægge bag sig. Yderligere blev det fremhævet, at tabsoplevelser i andre sammenhænge udløste sympati og støtte fra omgivelserne, mens den psykiske sygdom hos den interviewedes barn snarere medførte isolation.

Nyström (2004) har tilsvarende undersøgt fædres situation og beskrevet fædres livslange kamp for at genvinde kontrol over situationen. Nyström konkluderer, at det er vigtigt at inddrage fædres livsverden i professionelle familieinterventioner.

## Bedsteforældres situation

Mange svært psykisk syge mennesker lever deres liv uden at have fået børn, men en del forældre til børn med skizofreni eller andre alvorlige mentale lidelser oplever dog også at blive bedsteforældre. Det har været vanskeligt at finde forskningslitteratur, som beskæftiger sig specifikt med sådanne bedsteforældres vilkår, men Blustein et al (2004) fokuserede i deres undersøgelse generelt på depressionshyppighed hos bedsteforældre, som har overtaget forælderrollen for deres børnebørn. Undersøgelsen konkluderede, at bedsteforældre, der havde deres børnebørn boende fast i deres hjem, havde større risiko for at udvikle depression, end bedsteforældre, hvor børnebørnene kun kom på besøg. Risikoen var desuden større, hvis børnenes biologiske forældre ikke samtidig boede i hjemmet.

Forholdet mellem psykisk syge voksne mødre og deres forældre kan belastes af loyalitetskonflikter, når bedsteforældrene ser sig nødsaget til at gribe ind i opdragelsen af den psykisk syges børn. Howard (1998) illustrerer dette i sin undersøgelse af fædres vilkår. Hun beretter om en 76-årig far til fire børn, hvor forældrene yderligere adopterede deres skizofrene datters barn, da datteren ikke selv kunne varetage forælderrollen. Adoptionen virkede imidlertid ikke umiddelbart som en aflastning for nogen af parterne, da både bedsteforældrene og det adopterede barn fortsat blev konfronteret med den syge datters adfærd. Hun havde jo fortsat brug for samværet med både sit barn og sine forældre.

## Om støtteforanstaltninger for ældre pårørende

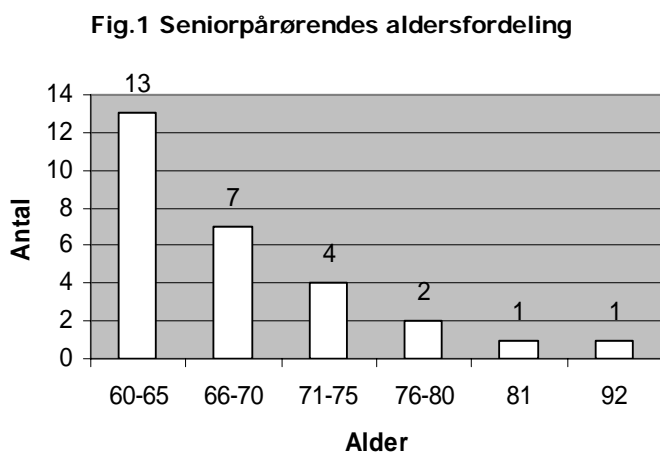
Generelt påpeger forskere, der har beskæftiget sig med ældre pårørendes vilkår, at det er vigtigt, at patientens behandlere også er opmærksomme på de pårørendes trivsel, da de pårørende ofte ikke selv er aktivt støttesøgende på egne vegne. Støtteforanstaltninger som psykoedukation i grupper og professionel rådgivning i håndtering af sygdommens symptomer mv. er allerede nævnt i flere af de citerede undersøgelser, men der peges også ofte på, at det offentlige ved at yde patienten den rette støtte, herunder motiverer til beskæftigelse og social omgang med andre, også aflaster den pårørende (Goodman (2004, Rimmerman, 1999). Når sådanne foranstaltninger er sat i værk, reducerer det også forældrenes frygt for deres voksne børns fremtid, når de ikke selv er der mere. Jungbauer (2004) argumenterer yderligere for det økonomiske argument, at støtte og aflastning til pårørende har en forebyggende effekt i tilknytning til disses alderdom, hvor en livslang omsorgsrolle kan have betydet nedslidning og helbredsproblemer og derved et behov for intensiv pleje. Ved passende aflastning af de aldrende forældre kan systemet sørge for kun at skulle tage sig af én person, hvor der måske ellers på et tidspunkt ville blive tale om to.



## 2. Profil af de pårørende

I dette kapitel gengives resultaterne fra det indledende spørgeskema-survey blandt de seniorpårørende, der har henvendt sig i tilknytning til deltagelse i nærværende undersøgelse. I nedenstående data indgår 28 forældre til voksne børn med skizofrenidiagnoser.

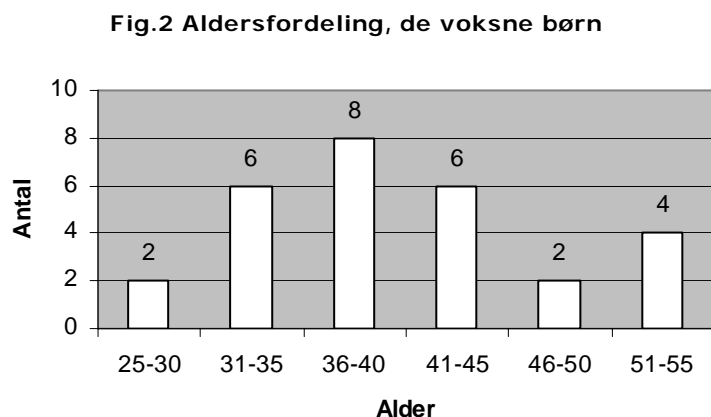
### De 28 pårørendes data



De 28 seniorpårørende, der udfyldte spørgeskemaer, er i alderen 60-92 år, idet de fleste er mellem 60 og 70 år. Cirka en fjerdedel er mellem 70 og 80 år, og to pårørende er henholdsvis 81 og 92 år. Deltagerne fordeler sig på 19 kvinder og 9 mænd.

Der er tale om pårørende, som for de flestes vedkommende er veluddannede, og som har haft langvarig beskæftigelse inden for deres respektive fag. 6 er fortsat helt eller delvis erhvervsaktive, eventuelt suppleret med efterløn. 22 er pensionister.

### Oplysninger om de voksne børn med skizofreni



De 28 voksne psykisk syge børn, som de pårørende refererer til, er mellem 26 og 54 år.

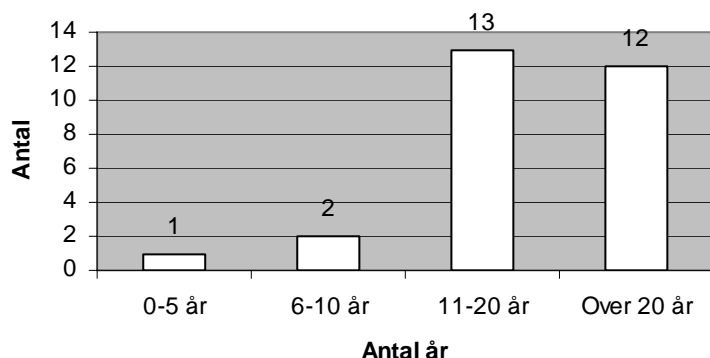
Hovedparten er mellem 30 og 50 år. Samlet fordeler de seniorpårørendes børn sig på 12 kvinder og 16 mænd, og 4 af dem er selv forældre til et eller flere børn.

16 af de voksne børn har ingen uddannelse ud over folkeskoleniveau, 2 har henholdsvis studenter eksamen og grunduddannelse på handelsskolen, mens 10 har en faguddannelse,

heraf har 4 påbegyndt eller fuldført en universitetsuddannelse. Med undtagelse af 2 er de seniorpårørendes børn alle modtagere af førtidspension, og 5 er beskæftiget uden for hjemmet med begrænset ugentligt timetal.

Kun i et enkelt tilfælde bor den psykisk syge fast sammen med sine forældre, idet yderligere to dog ifølge forældrene nok har egen lejlighed, men en stor del af tiden bor hjemme hos forældrene. 18 bor i egen bolig, heraf 5 med en samlever. 5 bor på et socialpsykiatrisk døgntilbud, 2 bor i bo- eller opgangsfællesskaber, og 2 er i familiepleje.

**Fig.3. Sygdommens varighed**



Figur 3 viser, hvor længe de pårørendes børn har haft en skizofrenidiagnose. Det fremgår, at langt de fleste har været diagnosticerede i 10 år eller mere, for 12 personers vedkommende i over 20 år.

### Relationer mellem seniorpårørende og deres børn

De pårørende oplyser for størstepartens vedkommende, at de er i daglig eller ugentlig kontakt med deres psykisk syge børn, skiftende mellem telefonkontakt og personlige besøg. 3 har kontakt hver anden uge eller med skiftende mellemrum, mens en enkelt kun meget sjældent har kontakt med den syge. En enkelt har ikke besvaret spørgsmålet.

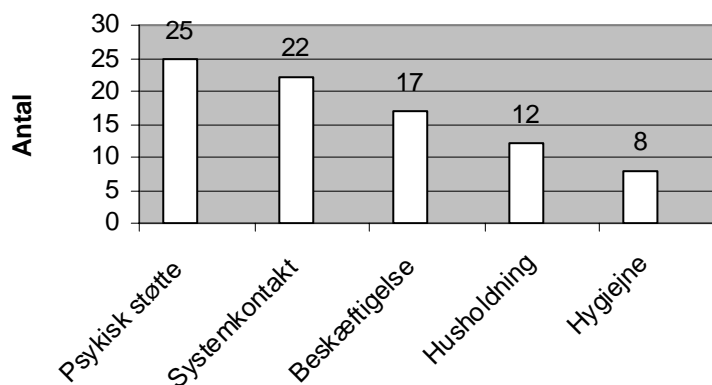
I spørgeskemaet blev de pårørende bedt om at anføre, hvor ofte kontakten inden for det sidste år har drejet sig om at yde støtte fra deres side, og hvor belastede de følte sig i den anledning. 26 pårørende besvarede begge spørgsmål. Tabel 1. viser, at 16 af disse pårørende, svarende til godt 60 %, har ydet støtte til deres psykisk syge børn dagligt (5) eller ugentlig (11). De resterende 40 % har ydet støtte med længere intervaller, i et enkelt tilfælde slet ikke.

Tabel 1. Forholdet mellem tæt støttende kontakt og de pårørendes oplevelse at være belastede

Kontakthypighed	Støttebelastning			Total
	Kun lidt	Noget	Meget	
Daglig	0	3	2	5
Ugentlig	3	7	1	11
Månedlig	4	2	1	7
Sjældnere/Aldrig	1	0	2	3
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>12</b>	<b>6</b>	<b>26</b>

Besvarelsene viser samtidig en tendens til, at pårørende med hyppig kontakt oplever belastning. De to pårørende, som føler sig meget belastede af deres støttefunktion, selv om de sjældent eller aldrig yder støtte, fortæller, at det er et stort problem for dem ikke at kunne få lov til at støtte. Den type støtte, de pårørende yder, er fordelt som i Figur 4.

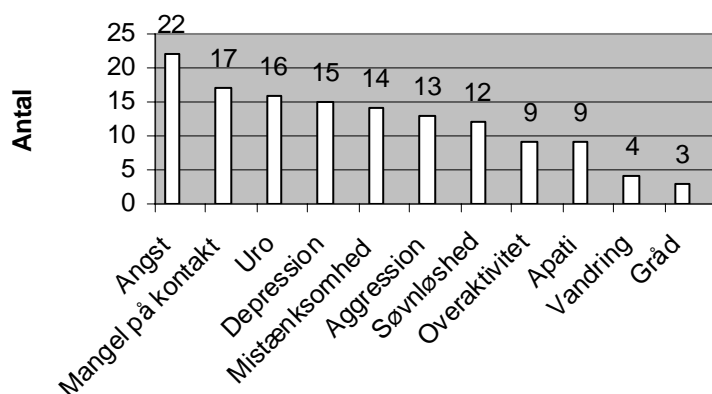
**Fig.4. Støttens art**



Som det fremgår, yder et stort antal forældre psykisk støtte til deres voksne børn, ligesom flertallet fungerer som bindeled til offentlige systemer. Aktiverende støtte er også udbredt, mens det er mindre udtalt, at forældrene i dag bidrager til hverdagens praktiske gøremål. Flere gør dog opmærksom på, at de tidligere har været væsentlig mere aktive i forhold til støtte i den syges hjem.

De pårørende blev afsluttende spurgt, i hvilket omfang deres psykisk syge børns adfærd virkede som en belastning for dem selv. Svarenes fordeling blev som følger:

**Fig.5. Belastende adfærd**



Figur 5 viser de pårørendes holdsvisse belastning ved en række forskellige adfærdstyper hos den syge. Tallene angiver, hvor mange der har svaret "noget" eller "meget" belastet. Når besvarelsen ikke er faldet inden for disse kategorier, har adfærdstypen for det meste ikke været aktuel hos den syge. Svarmuligheden "kun lidt" belastet er således kun anvendt af ganske få personer.

Det viser sig, at den psykisk syges angst, depression, uro og kontaktbehov udgør den største belastning for forældrene. Aggressive tendenser er en stor belastning, når de forekommer. Også de andre nævnte adfærdstyper kan være en belastning for forældrene, men besvarelsene viser samtidig, at de i mindre grad er aktuelle.

## Mange andre belastninger

De pårørende blev i spørgeskemaet bedt om selv at notere andre adfærdstyper, som de eventuelt føler sig belastet af. Det gjorde 25 pårørende brug af. En opstilling af deres kommentarer findes i bilag 1.



### 3. Pårørende på livstid

Dette og de følgende kapitler bygger på interview med 23 pårørende, hvis børn er diagnosticerede for skizofreni. Kapitlet vil gengive beretninger om oplevelser, som har præget og fortsat præger disse pårørendes livshistorier.

Forældrene fortæller i mange detaljer om, hvordan det var første gang at få at vide, at ens barn havde fået skizofreni. For nogle kom det som et chok, mens andre længe havde været klar over, at noget var på vej. Forberedt var man dog ikke, og forældrenes tilværelse blev fyldt op i forsøget på at håndtere den nye situation.

Så fulgte en række svære år, hvor forældrene følte sig meget alene. Hverdagen vekslede mellem sorg, smerte og håb om bedring, og forældrene søgte at forstå og støtte deres syge, voksne barn, så godt de kunne. Behandlingssystemet var ikke særligt udbygget, og flere forældre mærkede stadig reminiscenser fra dengang, hvor man anså familien som sygdommens udløsende årsag. Mange følte derfor skyld. Hvad har vi gjort forkert? Nogle af forældrene har stadig rester af skyldfølelser, selv om de er blevet mere erfarne og i dag godt ved, at skizofreni er en sygdom, de ikke havde kunnet afværge. Sorgen og smerten er også dæmpet lidt over tid, men pårørende er de stadig. Sygdommen er blevet en væsentlig del af deres livshistorie, og de fleste er fortsat aktive støttepersoner for deres voksne børn.

#### 3.1. Står til rådighed

Når man spørger de "gamle" pårørende, hvordan det er at være seniorpårørende, taler de ikke om sig selv eller om, hvordan de har det. De taler om, hvad de har gjort og gør for deres børn. Direkte adspurgt bliver svaret højst et kort "det har været hårdt", eller "absolut ikke nogen dans på roser".

Sygdommen skizofreni kan i perioder volde stor lidelse hos den syge. Der kan være psykotiske udbrud, hvor man kan høre stemmer, som ikke altid er én venligt stemt, man kan føle angst, og behovet for at høre en normal stemme i telefonen kan være stort. Mange mennesker, der lider af skizofreni, har problemer med at fungere socialt, og tåler dårligt at være i selskab med for mange mennesker på én gang. Der er brug for de få, men nære relationer. Socialpsykiatriens kontaktperson er ikke altid til rådighed, men det er mor og far som regel.

Relationen til forældrene er ofte tæt, og mange fortæller om daglige samtaler, i nogle tilfælde flere gange daglig. Det kan være via besøg eller telefonisk, eller forældrene besøger selv sønnen eller datteren med jævne mellemrum for at sikre sig, at det går godt. Der kan være lange perioder, hvor psykosen ikke er aktiv, og sønnen eller datteren fungerer normalt, men flere forældre fortæller, at de har udviklet en særlig evne til at mærke det, hvis "noget er på vej". Der er en konstant vagtsomhed hos forældrene, som aldrig helt forsvinder, selv efter mange års erfaringer.

*"Hun behøver ikke at sige noget om det selv, jeg kan altid høre på stemmen, hvordan hun har det."*

*"Jeg har somme tider ligget om natten med telefonen, og så hører jeg ham snakke halvsort. Jeg ved, at jeg ikke skal sige noget – eller ikke for meget. Men så føler han, at han har en, han er sammen med. Helt grotesk, men det fungerer."*

## Prøver at afhjælpe ensomhed

Ensomheden og angsten kan forældrene ikke overse. Ofte har de voksne børn intet andet netværk end familien, og der kan være mange svære perioder, hvor de ringer daglig, måske flere gange om dagen. Og somme tider mere end det:

*"Han har sit eget hus, men for tiden sover han hjemme hos os hver nat. Han er bange for at være alene."*

*"Men vi tager ret tit en tur ud i naturen sammen med ham. For at hjælpe ham, for at få tvangstankerne væk. Det duer ikke at sidde inden for hjemmets fire vægge hele tiden."*

Det er heller ikke ualmindeligt, at de voksne børn tilbringer alle weekender hos forældrene, eller flytter hjem til forældrene i længere perioder. Problemet ser især ud til at være stort i de tilfælde, hvor de psykisk syge bor i egen lejlighed uden direkte tilknytning til et støttecenter, og flere forældre håber på udbygning af bo- og opgangsfællesskaber med god professionel støtte tilknyttet, så deres børn kan blive ældre i tryggere omgivelser.

Det er svært at opleve et voksent menneske, som står én nær, isolere sig i sin lejlighed. Nogen har svært ved at være sammen med andre mennesker, nogen tør ikke gå ud alene, og nogen har

simpelthen ikke nogen omgangskreds. Forældre fortæller for eksempel, hvordan de prøver at afhjælpe deres børns sociale angst ved at følge med dem i bussen og til supermarkedet. Forældrene står også til rådighed, når sønnen eller datteren gribes af angst og har brug for en stemme i telefonen til at berolige sig.

### 3.2. "Jeg kan jo ikke lade ham leve sådan"

Forældrene påtager sig også mange praktiske opgaver for at hjælpe børnene til at leve en hverdag så tæt på det normale som muligt. Sygdomshistorierne er i mange af disse familier startet i en tid, hvor psykiatriens tilbud alene var medicinsk behandling, og hvor omsorgsopgaven alene var forældrenes. Tiderne er anderledes i dag, men selv om der over år er sket en kraftig udbygning af socialpsykiatrien, er der stadig meget at gøre for de pårørende. Måske har systemet ikke det rigtige tilbud, måske virker det tilbudte ikke efter hensigten, eller måske er behovet større og mere nuanceret, end det offentlige kan leve op til.

Som forældre ligger det én på sinde, at ens børn får et så rimeligt liv som muligt på de betingelser, der nu er. De skal have ordentlige boligforhold, en rimelig økonomi, tilbud om social kontakt, have realistisk adgang til aktivitet og beskæftigelse, og der skal være hjælp til rådighed, når sygdommen bliver kritisk. Mange af de interviewede seniorpårørende har i årevis bestræbt sig på at støtte deres børn i opfyldelsen af flest mulige af alle disse behov.

### Svært at finde beskæftigelse

Især den sociale dimension ligger forældrene på sinde, og flere ville ønske for deres børn, at de havde en form for beskæftigelse uden for hjemmet. Enkelte af de interviewedes børn har det også nogle få timer, og nogle få kan sagtens beskæftige sig selv på anden vis, men de fleste lever et temmelig passivt, eller som nogle forældre udtrykker det: Et "usundt" liv. Der er beretninger om talrige, men forgæves forsøg på at fastholde job, og også om psykisk syge, der gerne vil have et job, men ikke selv magter at skaffe sig det. Forældre fortæller her om deres ret så aktive forsøg på at hjælpe, måske ved at stille krav til kommunen:

En far fortæller om sin søn på 48:

*"Vi ville gerne finde et job til ham og henvendte os på Jobcentret. De beholdt imidlertid kun sagen i 4 måneder, så blev den syltet. Han havde jo tidligere haft en vis tilknytning til noget frivilligt arbejde, sagde de, så der var ingen grund til at beskæftige sig mere med ham. Det protesterede vi heldigvis imod, og så fik han en anden jobkonsulent, som tager det mere seriøst. Han er ganske vist svær at placere på arbejdsmarkedet, men nu håber vi."*

En mor fortæller, at hendes nu knap 40-årige datter havde haft et godt arbejde, men mistede det i tilknytning til sit første sygdomsudbrud som 25-årig. Hun fik bevilget fleksjob, hvad hun også fik efter lang ventetid, men hun mistede det igen, da arbejdspladsen ikke ville overholde det aftalte timetal. Siden måtte datteren igennem en lang periode med jobansøgninger og afslag.

*"Det var svært at stå på sidelinjen og se på det, så jeg skubbede på for at få gennemført en pension, som så også blev bevilget senere."*

Nogle af de voksne med skizofreni, som forældrene fortæller om, er i deres gode perioder selv jobsøgende og har selv et stort behov for beskæftigelse i hverdagen, men har ikke kunnet finde et job. I to tilfælde har det udmøntet sig i udlængsel, hvor personen tager på udlandsrejser alene. En far fortæller, at selv om sønnen på den måde får mange spændende oplevelser, er forældrene altid bekymrede, når han drager ud. Det er nemlig ikke altid, det går lige godt.

## Prøver at aktivere og udvikle

De interviewede seniorpårørende fortæller også om deres egne bestræbelser på at støtte og aktivere deres voksne børn. En mor, der tidligere har været lærer, har tilbudt sin datter undervisning i tysk. Datteren er meget præget af sin sygdom og har generelt svært ved at koncentrere sig ret længe om nogen form for aktivitet, men moderen har oplevet, at der sker noget, når de tager fat på sprogundervisningen. Datteren nyder strukturen i den tyske grammatik og glemmer sig selv i den time, det varer.

Et forældrepar fortæller, at de gør deres for at få datteren ud af den lejlighed, hvor hun er tilbøjelig til at isolere sig. De kører ture sammen eller går på museum.

En mor har i mange år prøvet at hjælpe sin søn ud af den angst og usikkerhed, han føler i samværet med andre mennesker, også sin egen familie. For nylig lykkedes det hende faktisk at få ham med på et par dages storbyferie sammen med resten af familien, herunder lillebroderen og dennes familie.

*"Det er første gang i mange år, at det er lykkedes at få ham med. Det holdt hårdt, men det var virkelig en sejr for os alle sammen."*

Et ægtepar fortæller, at deres søn selv afbrød en kortvarig arbejdstilknytning med få ugentlige timer. Han havde fået at vide, at det ikke ville gå ud over hans pension, men i praksis gik det ud over både bolig-sikring og medicintilskud, og så ville sønnen ikke længere arbejde.

*"Nu gør han ingenting. Han burde gå til sport, gøre noget sundt, men han gør det ikke. Så vi tager ret tit en tur ud i naturen sammen med ham, for at hjælpe ham med at få tvangstankerne væk. Det duer ikke at sidde inden for hjemmets fire vægge hele tiden."*

## Støttende bedsteforældre

Tre af de interviewede seniorpåroende er bedsteforældre til den psykisk syge søn eller datters børn. Det kan indebære en ekstra omsorgsrolle, og det påtager bedsteforældrene sig gerne.

En mor til en enlig far fortæller, at hendes søns i forvejen faste ugentlige besøg hos hende sammen med barnebarnet blev sat i struktur, da sønnen i en forholdsvis høj alder blev ramt af skizofreni. Faderen er en ansvarlig far, men var efter sygdommens indtræden ofte for træt til at have sønnen alene. Besøgene hos farmoderen blev derfor sat i en fast ugentlig struktur, når faderen havde samkvem. Det har givet tryghed hos alle parter, og farmor har også mulighed for at holde lidt øje med, hvordan det går.

Farmoderen er dog i dag noget bekymret for, hvordan den nu 6-årige dreng har opfattet sin fars sygdomsforløb, som startede da barnet var ganske lille. Hun fortæller om en enkelt episode, hvor drengen under en udflugt spurgte efter sin far, som under udflugten følte sig meget træt og havde lagt sig i græsset lidt på afstand af de andre for at hvile. Det var hendes indtryk, at drengen ikke spurgte efter sin far, fordi han ikke kunne finde ham, men at drengen passede på sin far.

En mormor fortæller, hvordan hun har stået til rådighed for børnebørnene, når datteren har haft det dårligt. Det er ikke så mange år siden, at datteren blev gift og fik børn, og det gik fint, da sygdommen i flere år har været velbehandlet og situationen i balance - indtil for et års tid siden, hvor datteren igen begyndte at få psykotiske tendenser. Siden har mormor stået til rådighed efter behov:

*"Hendes dejlige mand ringede og sagde, at nu brænder det, svigermor, nu må du komme. Jeg smed alt, hvad jeg havde i hænderne og tog derop, og vi fik hende til ro."*

## Også bedsteforældre til søskendebørn

I de fleste tilfælde har de interviewedes voksne børn med skizofreni ikke selv fået børn, men mange af de seniorpåroende er bedsteforældre til raske søskendes børn. Opgaven er her for nogen at skaffe tid til at være sammen med både den syge søn eller datter og de raske børn og børnebørn. En mor, der har to psykisk syge børn, fortæller, at den ene ikke tåler at være i selskab med andre end forældrene, hvis denne er på weekendbesøg i en dårlig periode. Det betyder, at det andet, psykisk syge barn må komme på besøg weekenden efter.

*"Ingen af de to kan holde til at være sammen med børnebørnene ret længe ad gangen, men hvornår skal jeg så få mulighed for at se mine børnebørn?"*

Situationen er speciel i familier, hvor flere af børnene er psykisk syge, hvilket der er to yderligere eksempler på, men problemstillinger i mødet mellem den syge og dennes søskendebørn er generelle. Det er ofte en del af skizofrenisygdommen, at man ikke tåler for meget støj og uro omkring sig, og selv om den syge holder meget af søskendebørnene, må samværet ofte være begrænset og underkastes regler.

## Søskendeforhold

*"Som forældre får man skyldfølelser over for både den syge og de andre børn. Det er jo rigtigt, at man i perioder ofrer alle de ressourcer, man har, på det syge menneske, og så bliver de andre jo let skubbet ud på sidelinjen."*

Sådan fortæller en seniorpåroende om det dilemma, som et stort antal af de seniorpåroende nævner. Flere har skyldfølelser i forhold til den syge selv i forbindelse med dennes opvækst. Man så måske ikke tegnene i tide, eller forstod ikke symptomerne og reagerede negativt på dem i stedet for at hjælpe. Men skyldfølelserne kan som sagt også plage i forhold til de raske søskende. Sygdommen kommer let til at fylde hele familiens samvær, og flere seniorpåroende har faktisk fået bebrejdelser fra deres børn af samme grund.



Det kan være svært at have en psykisk syg bror eller søster, og de raske søskende har måske ikke altid følt forståelse for de følelser, de som søskende selv bærer på. De seniorpårørende fortæller om gode og omsorgsfulde søskenderelationer, men også om søstre og brødre, der ikke kan rumme sygdommen.

*"Jeg kan se på hans søskende, at de har svært ved at rumme ham, når han er syg, men der har vi gamle forældre vore følelser for vores børn. Vi kan gå ind, og vi kan rumme, men vi kan også gå ud igen. Det er det, empatien handler om, og det er derfor, vi kan klare det."*

De seniorpårørende gør ofte selv en aktiv indsats for at holde sammen på søskendeflokken. Der kan være situationer, hvor den syge ikke magter at være sammen med en hel familie, hvor der måske også er børn, og så skal der findes på kompenserende metoder og laves aftaler, før det kan lade sig gøre.

En seniorpårørende fortæller om sin søn, som ikke ville med til en større familiebegivenhed hos sin bror og dennes familie. Han magtede det ikke. Hun havde selv forsøgt at overtale ham længe, men forgæves. Hjælpen kom fra en kontaktperson, som sagde til sønnen, at han ved at blive væk simpelthen sikrede sig og planlagde det nederlag, som han var bange for at få. Det virkede, og sønnen tog med.

En pårørende fortæller, at hun har lært, hvordan hun kan få sin datter med på familiebesøg, uden at der opstår problemer. De har simpelthen aftalt på forhånd, at de tager hjem med det samme, hvis datteren får det dårligt. Eller de aftaler et bestemt klokkeslæt, hvor de tager hjem. Det hjælper datteren til at rumme den sociale situation.



## 4. Om at sætte grænser og give slip

Som det fremgår af forrige kapitel, er mange af de interviewede seniorpårørende fortsat aktive støtter for deres psykisk syge børn. Forældrene står som regel gerne til rådighed og nyder også kontakten, men når relationen og samværet er meget tæt og hyppig, er det sjældent helt problemfrit. En del af de interviewede forældre er i dag folkepensionister og har derved fået mere tid til kontakten. Det har for nogen givet mere ro, men andre kan mærke, at de ikke mere kan, hvad de har kunnet tidligere.

*”Jeg kan mærke, at det bliver sværere, efterhånden som man selv bliver ældre. Det sværeste er, at min søn, som nu er 54, bliver ved med at sige, at han da altid har været den samme med den sygdom, han har. Han kan slet ikke forstå, at vi ikke kan rumme det samme mere.”*

Der er forældre, som har valgt at gå tidligt på efterløn, fordi det blev for meget både at være forælder og passe et arbejde. De ville gerne have mere tid til at være der for den syge. Men der er også forældre, som er gået på efterløn for at få lidt tid for sig selv. De ved, at de har skabt vaner, fortæller de, og hvis de vaner ikke brydes, mens de selv er aktive forældre, vil de engang efterlade deres børn med en afhængighed, som ingen kan overtage eller opfylde.

*”Der var en gang, hvor han besøgte os hver eneste dag. Der satte vi altså til sidst nogen grænser og sagde, at han kun måtte komme to gange om ugen. Det var hårdt at gøre det, men det har faktisk fungeret, altså vi vil jo også have et liv.”*

De fleste af de seniorpårørende, der har deltaget i undersøgelsen, erkender, at de i mange år lod den psykiske sygdom fylde for meget i deres egen hverdag. Der er flere beretninger om forældre, som har isoleret sig selv socialt og nærmest har ofret deres eget privatliv i bestræbelserne på at være der for deres børn. Den personlige sorg – ofte iblandet skyldfølelser – har bundet dem ind i en medlevende og medlidende rolle, ofte i mange år, men de har efterhånden lært, at det ikke er sådan, man skal leve som pårørende. Det hjælper ikke én selv, og faktisk heller ikke den psykisk syge at ofre sit eget liv på sygdommens bekostning.

Grænsesætning har i de pårørendes fortællinger to dimensioner. Den ene drejer sig om at kunne sige nej, hvis man føler, at den voksne søn eller datter trækker for meget på éns ressourcer. Den anden handler om at respektere det og at kunne give slip, når ens voksne barn gerne vil have et liv for sig selv.

*”Jeg synes det er utrolig vigtigt at kende sine egne grænser for, hvor meget man vil give.”*

### 4.1. Hvor sætter man sine egne grænser?

At sætte personlige grænser er et vanskeligt projekt, det ved de fleste mennesker. Man ved ikke altid helt, hvor ens personlige grænser går, og selv om man gør, skal man måske også forholde sig til rimeligheden ved at sætte dem. Risikerer man derved at gøre den anden fortræd?

#### Svært at begrænse samværet

Et af de svære områder kan være, hvor meget man vil stå til rådighed. Hvis den psykisk syge søn eller datter reelt ikke har andre brugbare sociale kontakter, ligger det lige for, at far og mor skal være der – altid.

*”I weekenden kommer han trofast, og det er svært at lave om på det mønster. Foreløbig er vi gået med til det, for vi lagde jo selv rammen og er gået med til det, men vi ved godt, at det er os, der skal sætte grænserne. For han kan ikke selv.”*

*"Vi flyttede til en anden by i en periode, for at få lidt privatliv for os selv. Men det kom bare til at betyde, at han boede hos os i endnu længere perioder, for han kunne ikke klare sig alene. Så nu er vi flyttet tilbage igen."*

De citerede forældre ved godt, at de bør gøre noget, men de kæmper stadigvæk med de forpligtelser, de synes de har.

Et tredje forældrepar havde også store bekymringer, men de opdagede snart, at det var en uholdbar løsning at tilbyde datteren bolig i forældrenes hjem. Til sidst tog de en beslutning:

*"Et stykke tid efter at hun blev syg boede vores datter en kort periode hjemme hos os, hvorefter vi smed hende ud og fandt et andet sted til hende at bo."*

## Ret til at tage på ferie

Retten til ferierejser har været fokus for grænsesætning for flere pårørende. I nogle tilfælde inviterer man sønnen eller datteren med, men det er ikke alle psykisk syge, der magter det. Det har derfor i årevis været et vilkår for forældrene, at man helst ikke tog for langt væk for længe. Det er det stadigvæk for nogle af de seniorpårørende:

*"Når man sidder som pårørende er der jo begrænsninger på, hvor meget man kan komme hjemmefra. På den anden side har jeg jo været så meget ude og se verden, da jeg var yngre, så jeg har ikke så meget brug for at føjte rundt mere. Det er også fint nok, jeg har simpelthen valgt at sige til mig selv, at sådan blev mit liv altså."*

Der er dog også pårørende, som ikke vil acceptere at skulle blive hjemme, selv om det kan være svært:

*"Hun gør sig alverdens forestillinger, når vi er ude at rejse, og hun har det ikke godt imens. Men vi gør det alligevel, og efter at vi har fået mobiltelefoner er det blevet lettere. Så kan vi være i kontakt via SMS."*

*"Jeg må sige, at han er meget afhængig af os på mange områder, men vi har været enige om, at han skulle lære at klare sig selv mest muligt. Først købte vi en ejerlejlighed til ham. Siden har vi sat regler for, hvor tit han må ringe til os, maksimalt to gange om dagen, og vi vil også have vores ferie."*

## Grænsesætning handler også om adfærd

*"De har taget hans kørekort, fordi han får meget stærk medicin, men det betyder meget for hans selvværd at sidde ved rattet. Han kører også godt, og han kan blive meget vred, når jeg insisterer på, at det er mig, der styrer. Desværre er det fristende at give efter, men det må jeg ikke."*

Sådan fortæller en mor om sit særlige dilemma, og flere andre fortæller om adfærd, der kan være svært for forældrene at tackle. Nogle pårørende har overvejet, hvad de personligt vil finde sig i, når sygdommen udmønter sig i en dominerende opførsel. Et par af de interviewede har stærkt udad reagerende børn, der i psykotiske perioder både kan finde på at rasere hjemmet og at optræde truende. Enkelte fortæller, at de i perioder ligefrem har været bange for deres børn. Her skal man vide med sig selv, hvor grænsen går, før man søger professionel hjælp. Men der er også mere hverdagsprægede beretninger om psykisk syge sønner og døtre, der opfører sig mindre pænt, når man for eksempel kommer på besøg.

*"Det skete flere gange, at han enten ignorerede mig eller overfusede mig, når jeg kom på besøg. Det fandt jeg mig i længe, men nu har jeg simpelthen valgt at sige til ham, at nå, det er åbenbart ikke i dag vi skal hygge os sammen. Og så går jeg igen. Strengt taget har han jo heller ikke inviteret mig til at komme."*

Der er flere tilfælde, hvor den syge ikke har villet tage sin medicin regelmæssigt, og enkelte har supplerende haft et misbrug. Den sammensætning kan udløse en adfærd, som ingen pårørende kan styre. Tre pårørende har i tilfælde, hvor sønners truende adfærd også er gået ud over andre mennesker, oplevet at se deres psykisk syge voksne barn få en behandlingsdom. Det gør ondt at se sønnernes mismod ved at blive stækket på den måde, men over tid er forældrenes holdning blevet, at behandlingsdommen er en gave til hele familien. De oplever nu deres børn som venlige, fungerende mennesker, og forholdet i familien er blevet meget bedre.

## Vrede og afmagt

Nogle forældre fortæller om, hvordan de føler afmagt, og også somme tider vrede over at se på den måde, deres børn forvalter deres liv på. Der kan være partnere inde i billedet, som forældrene måske ikke er så glade for, og børnene kan leve et liv præget af misbrug. Disse forældre har efterhånden valgt at træde i baggrunden i forhold til børnenes liv, vel vidende, at det er begrænset, hvad de kan gøre. Det betyder dog ikke, at kontakten er brudt. Der er forældre, som har lånt større beløb til deres børn, når disse havde gældsat sig mere, end de selv kunne overse, eller som på andre måder griber ind som redningsplanken, når tilværelsen bliver for broget for den syge.

## Når hygiejnen ikke er på plads

Nogle pårørende har den oplevelse, at deres voksne søn eller datter gør alt for lidt ud af egen hygiejne. Det gør forældrene ondt. En i forvejen svag evne til at fastholde sociale relationer bedres jo ikke på den måde. Det kan være svært for andre at sige direkte, at den er gal, men hvis ikke mor kan gøre det, hvem så?

Det piner en mor, at hendes søn ikke kan finde ud af at skifte tøj, og heller aldrig vasker det brugte tøj. Han går heller ikke i brusebad. Hun ved godt, at sønnen lider af vandskræk. Han kan ikke lide, at der kommer vand ned over ham, så han fokuserer udelukkende på ansigt og hår, når han vasker sig ved håndvasken.

*"Det er jo de tvangstanker, han har, og dem kan man ikke få medicin for. Bare jeg kunne være ligeglad, men det kan jeg ikke. Jeg gør så det, at jeg tømmer hans vasketøjskurv en gang imellem, ellers blev den jo aldrig tømt. Og så har jeg altid et rent sæt tøj til ham, som jeg hænger ind i hans klædeskab."*

## Den svære indlæggelse

Indlæggelser er et emne, som mange af de interviewede taler om. En indlæggelse kan være en nødvendig ting, som den syge også accepterer, men det bliver svært, hvis en tvangsindlæggelse bliver nødvendig. Især når det er de pårørende, der må sørge for kontakten til systemet.

Flere forældre taler om, at man altid skal være åben og ærlig i forhold til de handlinger, man foretager sig på sine børns vegne. Man skal kunne stole på sin mor og far, også på områder, der kan være vanskelige at håndtere. Her beretter de pårørende om situationer, hvor den syge ikke vil indlægges. En mor fortæller for eksempel, at hendes datter for mange år siden under en psykose aftvang hende et løfte om ikke at blive indlagt.

*"Og der stod hun hændervridende og var så syg, så syg, men var skrækslagen ved tanken om indlæggelse. Og hvad gør mor? Hun lover. Og det har jeg holdt siden. Det er det sværeste løfte, jeg nogensinde har givet, men har også kun fungeret, fordi jeg har et godt netværk."*

Denne mor fortæller, at familien dengang heldigvis havde en rigtig god læge, der sagde, at hvis moderen syntes, hun havde ressourcer til at holde det løfte, ville lægen til gengæld sørge for, at alle tilgængelige støtteforanstaltninger blev iværksat for datteren, hvilket også skete.

En anden mor valgte noget helt andet, da hendes datter prøvede at aftvinge hende et løfte om at undgå tvangsindlæggelser. Dette nægtede moderen.

*"Jeg syntes, at jeg måtte være ærlig over for hende, så jeg sagde, at det kunne jeg simpelthen ikke love hende, for der blev måske situationer, hvor jeg ikke kunne holde det. Hun blev rasende og skældte ud og alt muligt, men det måtte jeg så bære. Jeg ville ikke lyve over for hende."*

En mor bærer fortsat på en beslutning om indlæggelse, som hun selv traf for mange år siden på lægens anbefaling, efter at denne havde haft en diagnostisk samtale med datteren. Det var datterens første indlæggelse, og selv om hun aktuelt var inde i en rolig periode, tog forældrene hen til hende og overtalte hende til at tage med ud til hospitalet. Der var således ingen tvang, men det blev en meget ubehagelig oplevelse. Datteren blev bare lukket ind på afdelingen uden forklaring, og forældrene var der ingen, der henvendte sig til. At datteren i årene derefter har været indlagt talrige gange, ændrer ikke på forældrenes dårlige samvittighed over deres handling dengang, som datteren bebrejdede dem i mange år derefter.

## 4.2. Er vi for omklamrende?

Det er ikke kun den psykisk syge søn eller datter, der opsøger kontakt med og støtte fra forældrene, det kan også være forældrene selv, der fastholder en beskyttende relation.

Det kan være en livslang øvelse at finde, ikke blot sine egne grænser, men også den andens. I gode perioder er det ikke nødvendigvis et problem, men når grænsen bliver sat i en periode, hvor sønnen eller datteren har det dårligt, kan det være vanskeligt at finde ud af, hvornår man "gør det rigtige". En mor gjorde imidlertid op med sig selv, at hun skulle lære at lade være med at være så omsorgsfuld. Det berørte hende at se sønnens lejlighed, som han havde svært ved at holde i orden, men når hun forsøgte at gøre rent, bad sønnen hende holde op med det.

*"Jeg siger ikke noget, når jeg kommer. I stedet har jeg for længe siden én gang for alle sagt til ham, at hvis han vil have mig til at hjælpe sig, så må han selv spørge. Og det har han gjort siden. Når det er på hans eget initiativ, vil han gerne have, at jeg støvsuger."*

En pårørende fortæller tilsvarende, at hun har lært at respektere den syges grænser, selv om de ikke altid virker rimelige.

*"Hun kan ikke trives uden struktur, der skal være styr på alting, og der skal være aftaler om alt. Man kan for eksempel ikke bare komme brasende uanmeldt. Nu er jeg en ret impulsiv type, så jeg har det svært med alle de regler, men jeg har lært at respektere dem."*

## Svært at give slip

*"Jeg har faktisk hørt om pårørende, hvis børn er flyttet helt til København for at være væk fra deres far og mor. Så man kan også komme til at bøde, hvis ikke man passer lidt på."*

Mange seniorpårørende har af andre fået det råd, at de ikke blot skal sætte og respektere grænser, men sommetider skal lære at give helt slip på deres voksne sønner eller døtre, også selv om disse er tynget af sygdommen skizofreni. Det kan imidlertid være meget svært, hvis man kan se et reelt kontaktbehov, og ingen andre opfylder det.

*"Hvordan kan man give slip, hvis man ikke har nogen at slippe til? De professionelle gør jo nok, hvad de kan, men vi har brug for nogen, der kunne hjælpe vores børn lidt ud og se andre mennesker. Få et socialt liv. Det er det, man har socialpsykiatrien til, men de har ikke tid til den slags mere."*

Der kan imidlertid også være tilfælde, hvor sønnen eller datteren simpelthen helst vil være i fred, og det kan i visse sammenhænge være meget svært for forældrene. Det er ikke et problem, fortæller nogle af de interviewede, hvis de ikke hører fra sønnen eller datteren i gode perioder, for de ved, at der bliver taget kontakt i dårlige perioder. Andre pårørende oplever imidlertid, at det netop er i dårlige perioder, deres voksne barn holder sig på afstand. Disse pårørende bliver meget bekymrede, for de vil gerne være der for at hjælpe.

En far fortæller om sin søn, der ikke vil kendes ved, at han skulle have skizofreni:

*"Han vil per definition ikke have hjælp, for han synes jo, at han har det godt. Men det synes jeg ikke. Vi har forsøgt at få ham ud blandt ligestillede, men det vil han ikke, for det er han ikke syg nok til, synes han. Ikke desto mindre skal vi jo hjælpe ham med næsten alting, når det kommer til stykket."*

En anden far fortæller, at hans søn i dag har fået en så god forståelse af sin sygdom, at han selv er klar over det, hvis den tager over.

*"Vi har så indgået den aftale, at hvis der er optræk til noget, skal han selv komme og fortælle det. Men det betyder så også, at vi ikke oplever det, når der er begyndende sygdom, eller ligefrem et gennembrud. Det må han selv fortælle. Derfor er det sådan, at vi hele tiden er opmærksomme, bare der er noget lidt anderledes ved stemmen i telefonen. Så er vi der lige med det samme. Den er svær at håndtere. Også fordi man ikke lige ved, om man nu skal spørge, om der er noget galt, eller om man skal lade som ingenting."*

***"Det er så svært, når hun ikke ringer i flere dage. Det værste er uvisheden, man er så bekymret."***

## Når børnene holder afstand

I enkelte tilfælde fortæller forældre, at den omsorg, de gerne vil give, ikke ønskes af den syge. En mor har måttet vænne sig til, at hun kan ringe og skrive til sin søn, men hun må ikke besøge ham mere. Han kommer heller ikke hjem til hende mere, og det er meget smertefuldt. Der er ingen konflikter mellem forældre og søn, forholdet er venligt, men sønnen har simpelt valgt at bo langt fra forældrene og leve sit eget liv.

Moderen husker stadigvæk den dag, hvor hendes søn besøgte hende for sidste gang.

*".. Og så sagde han, at han ikke ville besøge mig mere. Han har ellers aldrig gjort mig fortræd, men det var en slem måde at sige farvel på. Han er nu flyttet til en anden by, og der har jeg så besøgt ham i en periode. Men i de senere år har han heller ikke villet have besøg, jeg må ikke komme i hans lejlighed. Jeg tror ikke han vil have, at jeg ser, hvordan han har det."*

Sønnen ville i mange år heller ikke have kontakt med psykiatrien, og han tager ikke medicin. Hans funktionsniveau bliver tiltagende dårligt, men moderen har dog i de senere år oplevet den glæde, at sønnen har fået kontakt med et ægtepar på landet, hvor han periodisk kan bo i en campingvogn og eventuelt hjælpe til på gården, når han har lyst til det. Her fik hun lov til at besøge ham i sommer, og hun kunne mærke, at han trivedes på gården. Han har også for nylig fået et par kontaktpersoner fra psykiatrien, som hun dog aldrig har mødt. Men i hans hjem må hun fortsat ikke komme.

## Afmagt i rollen som mormor

De to tidligere citerede bedstemødre er gået ind i en støttende rolle, der fungerer til alle parter tilfredshed. Det er imidlertid ikke tilfældet for en mormor blandt de interviewede, hvis datter bor i en anden landsdel end hun selv. Hun kan ikke få lov til at støtte.

Hendes datter, som blev syg for 6-7 år siden, er gift, men parret holder i stigende grad afstand til den øvrige familie, og så vidt familien er orienteret, også til andre mennesker, ikke mindst behandlere og kommune. Økonomisk klarer parret sig nogenlunde, men den seniorpårørende er stærkt bekymret for de tre små børnebørn. Mormor har set det ældste af børnebørnene blive mere og mere indadvendt, men hun kan ikke få lov at hjælpe. Andre vil heller ikke gå ind, så længe forældrene ikke beder om det, siger de, og for en nær pårørende er det jo sin sag ligefrem at underrette kommunen.

*"Fra min synsvinkel går de to mennesker rundt i deres egen lille sære verden med tre børn, der er ved at blive sluset midt ind i den. Jeg føler mig magtesløs, hvorfor er der ingen neutrale personer udefra, der vil kontakte dem? Jeg tror hun er bange for at miste børnene, men mig er der ingen der spørger."*



## 5. Om at udvikle sig til seniorpårørende

Efter de mange beretninger fra et langt liv som pårørende spurgte vi i tilknytning til undersøgelsen, om det gør en personlig forskel at være senior. Forholder man sig anderledes til sin pårørenderolle, end man gjorde som yngre? Ja, siger de seniorpårørende, det gør man. Selv om man fortsat føler smerten og sorgen over, at ens barn har det så svært, så gør det en forskel at have levet med sygdommen længe. Man kender symptomerne og svingningerne, og man lærer at glæde sig over de gode perioder.

*"Man lærer at erkende virkeligheden. Vi er nået til den erkendelse, at det er, som det er. Vi kan ikke lave det om, og det er ikke vores skyld, at han blev syg. Vi siger til os selv, at vi må møde ham, hvor han er, men det har taget lang tid, rigtig lang tid, at komme til den erkendelse."*

*"Jeg synes, at man lærer at glæde sig over de fremskridt, der er. Man lærer at fokusere på de gode dage, mens alle de andre dage bare skal overstås. Et sted ved jeg nu, at selv om der er dårlige dage, så er der også gode dage, og det sørger jeg for at tænke på. Hvis man glæder sig over noget, kan man jo ikke være ked af det samtidig."*

Flere seniorpårørende fortæller, hvordan de i dag undgår fortidens følelser af skyld, skam og fortvivelse og i stedet bestræber sig på at tænke positivt. Man hjælper ikke den syge ved selv at være fortvivlet, og når man tager på ferierejser, kan det ikke nytte noget at tage bekymringen med sig for, hvordan det går derhjemme.

*"Det er altid svært at tage af sted, men hvis vi blev hjemme og ikke havde det godt, er vi jo heller ikke til nogen hjælp. Man skal kunne nå frem til det sted, hvor man tænker, at man bagefter kan komme hjem og være glad og have overskud."*

De fleste af de interviewede har også lært – somme tider efter mange år – at det ikke kan nytte noget at tro, at man altid skal være til rådighed for den syge. Kræfterne er måske heller ikke de samme mere, så man må lære ikke kun at passe på den syge søn eller datter, men også at passe på sig selv.

Selv om de fortsat er der for den syge, og forholdet for nogles vedkommende er meget tæt, fortæller flere af de seniorpårørende, at de gennem årene har lært, at de ikke gavner hverken sig selv eller deres børn ved at gøre sig til "ofre" for pårørenderfunktionen. Man kan ikke overleve, hvis ikke man sørger for at leve et liv uafhængigt af sygdommen. Som en pårørende udtrykker det:

*"Vi har støttet og støttet, i bedste mening. Men nu har jeg i hvert tilfælde erfaret, at den navlestreng, som især vi mødre har, den skal vi se at få klippet over. Det gælder i øvrigt også fædre. Ellers kan vi heller ikke selv overleve."*

### Vigtigt at passe på sig selv

De pårørende fremhæver især, at det har været vigtigt for dem at søge støtte hos andre. Det har også været vigtigt for mange, at de har vist åbenhed om sygdommen over for venner og familie. Nogle har altid været åbne om forløbet, mens andre fortæller, at de i sygdommens første tid har lukket sig om familien og holdt sygdommen "hemmelig" for omgivelserne. De sidstnævnte har erkendt, at det var en dårlig strategi.

*"Jeg fik det bare dårligere og dårligere, og for cirka 10 år siden revnede ballonen. Jeg blev simpelt hen nødt til at snakke med nogen, og da jeg først begyndte at være åben omkring sygdommen, var det en kolossal lettelse."*

## Opsøger rådgivning

Flere seniorpårørende har opsøgt pårørende foreningernes støttegrupper og rådgivninger for at udveksle erfaringer og tanker med ligestillede, hvilket har været en uvurderlig hjælp. De har opsøgt foredrag om sindslidelser, og flere har også taget imod tilbud om pårørendeundervisning fra psykiatrien. Enkelte har haft gode læger, som de kunne rådføre sig med i tilknytning til virkninger af behandling og medicin. Nogle pårørende har desuden deltaget aktivt i pårørendearbejde og oplevet, at de selv bliver hjulpet ved at støtte andre pårørende. En pårørende fortæller, at foreningsarbejde i pårørende foreninger faktisk har tjent som aktiv overlevelsesstrategi.

## Smerte kan føre til personlig udvikling

Der er megen smerte og sorg forbundet med at være livslang pårørende til et barn med skizofreni, men også glæder. Man lærer at sætte pris på de gode stunder og at glæde sig over små fremskridt. En pårørende fortæller, at hun faktisk er taknemmelig over den personlige udvikling, som blev en følgevirkning af situationen for hendes eget vedkommende. Hun og hendes mand har opsøgt kurser i personlig udvikling og meditation, og det har været meget berigende for dem begge. Denne pårørende har – med udspring i tidligere krisesituationer – lært meget om sine egne reaktionsmønstre og ressourcer, og det har i høj grad beriget tilværelsen.

*”Vi kan nemt blive så medlidende og medlevende, at vi ender helt ovre i offerrollen. Og det er en misforståelse, for så har man overskredet nogle grænser.”*

*”Find ud af, hvem du selv er, og hvordan du eventuelt kan lære noget mere. For os er det blevet en stiltiende overenskomst, at vi skal kunne tåle noget, men vi kan også selv være med til at påvirke vores liv.”*

Et ægtepar fortæller, at de efter mange års problematisk samliv med deres psykisk syge søn endelig for nylig har fået ham overtalt til at tage med på et weekendkursus, hvor familier med skizofreni inde på livet kan lære om det gode liv sammen.

*”Måske kan det hjælpe os. Bare det at få nogen at snakke med, det er jo længe siden, vi har opsøgt pårørendegrupper.”*

Også andre strategier er taget i anvendelse som hjælp til selvhjælp. En far fortæller, hvordan han har gjort det til en vane at føre dagbog, hver gang hans søn har en psykotisk periode. Det har været en god hjælp for ham selv at have den ventil. Flere pårørende fortæller, at de bruger kirken, og nogle har også glæden ved at se deres psykisk syge børn finde trøst her.

Nogle pårørende taler om at bevare håbet, ikke nødvendigvis om at den syge en dag bliver rask – selv om man også kan håbe på det – men om de små fremskridt. En enkelt mor, hvis søn blev syg i en sen alder, oplever faktisk sønnen i bedring.

Hvor ægtefællerne stadigvæk har hinanden, hvilket ikke alle har, fortælles også om den gave, det er at være to forældre, der kan støtte hinanden.

## 5.1. Stadig brug for pårørendeundervisning

Viden er et væsentligt led i den personlige udvikling som pårørende. De interviewede har gennem hele deres liv opsøgt litteratur om den konkrete sygdom, som deres barn lider af, og fulgt med i den nyeste forskning. Faktuel viden har de således selv skaffet sig, men selv om man har været pårørende i mange år, er der alligevel brug for undervisning, siger mange seniorpårørende.

I dag er det ikke så meget viden om selve sygdommen, man har brug for, men viden om, hvordan man tackler symptomerne i hverdagen, hvordan man omgås et psykotisk menneske på en hensigtsmæssig måde. Flere af de pårørende fortæller, at de ganske vist selv har fundet ud af en del ved at prøve sig frem. De ved, at de over tid har begået mange fejl, det er blevet bedre, men de kan stadigvæk få overraskende reaktioner på det, de gør. Mange beklager, at både de selv og deres børn er født for tidligt i forhold til den undervisning, OPUS projektet tilbyder<sup>1</sup>, selv om enkelte dog faktisk har fået tilbud herfra.

### Når sygdommen ændrer karakter

Behovet for undervisning i adfærd og strategier er generelt, men kan blive særligt aktuelt, hvis sygdommen ændrer karakter.

En mor har længe klynget sig til troen på, at skizofreni er en sygdom, der klinger af over tid. Hun har imidlertid ikke været opmærksom på skizofreniformer, hvor det ikke er tilfældet. I stedet har hun været vidne til et stadig dalende funktionsniveau hos sin søn, idet han bliver dårligere efter hver gang, han har været ramt af et psykoseudbrud. Det, hun troede at have lært om sygdommen og dens udtryksformer, er således ikke tilstrækkeligt, hun har brug for at lære mere.

Et forældrepar fortæller, at deres søns adfærd fuldstændig forandrede sig, da han begyndte at få en ny medicin. Disse forældre følte, at de måtte justere alt det, de hidtil havde lært sig, og det ville de godt have haft hjælp til.

---

<sup>1</sup> OPUS er et tilbud om intensiv psykosocial behandling til unge med debuterende psykoselignende symptomer, og hvis den unge ønsker det, også til de nærmeste pårørende. Tilbudet er etableret i flere større byer.

## 5.2. Hvordan taler man med skizofrenien?

Når man har været forældre pårørende tilpas længe, så ved man, at man ikke er forælder til en skizofren, man er forælder til en person med sygdommen skizofreni. Det er en sygdom, der kan optræde i perioder som psykoser. Sygdommen kan også i de alvorligste tilfælde i tiltagende grad præge et menneskes personlighed; men det er ikke selve personligheden, og der er et rask menneske ved siden af. Når der spørges til behov for pårørendeundervisning, nævner de fleste derfor et behov for at lære mere om at omgås den syge personlighed uden at støde den raske del fra sig.

Kunsten er at kunne relatere sig til både det raske menneske og til sygdommen i det menneske, man elsker, siger de pårørende. Man skal kunne "svinge med sygdommens rytme".

*"Det handler om, hvad man kan gøre normalt, og hvad man skal gøre i forhold til en, der er syg," fortæller en mor. "Når hun har det godt, kan jeg give hende et kram, og vi kan snakke, og der er ikke noget. Men når hun har det skidt, har hun nogle helt andre grænser for, hvor jeg skal være. Man lærer det ved, at der kommer en reaktion, og hvad jeg lærte der, det bruger jeg igen næste gang."*

*"Man skal også lære om måden, man svarer på, når den syge siger noget underligt," siger en anden mor. "Måske handler det om små simple ting og særlige nuancer i de svar, man giver. Men det har taget mig meget lang tid at lære det, og jeg ved da ikke, om jeg er færdig endnu."*

En pårørende fortæller tilsvarende om livslang læring, men også om at det har været dyrekøbte erfaringer.

*"Jeg tænker tit, at hold da op, hvis bare jeg havde haft den viden fra begyndelsen, så havde jeg ikke begået alle de fejl. Jeg troede jo, at jeg gjorde det så godt. Men nu er jeg så heldig, at hun i en god periode kunne fortælle mig, hvad jeg under den seneste psykose gjorde godt, som hun gerne ville have mere af, og hvad der var skidt og slet ikke burde gøres, når hun var dårlig. Så næste gang hun havde et psykotisk udbrud, vidste jeg nøjagtigt, hvad jeg skulle lade være med."*

En mor fortæller til gengæld også, at selv om hun efterhånden har mange års erfaring med skizofreniens symptomer, kan det være meget svært altid at gøre det rigtige:

*"Jeg føler mig somme tider som et uartig barn, der bliver sat til rette. I en periode var det sådan, at jeg til sidst ikke vidste, hvad jeg skulle gribe og gøre i. Jeg kom hele tiden til at sige de forkerte ting og vidste aldrig, hvad hun ville reagere negativt på."*

*"Hvordan taler man med den sygdom? Hvordan taler man til skizofrenien i den raske person, og hvordan taler man med den raske person uden at stresse skizofrenien? Det er sådan noget, man har brug for at lære."*

## 6. Hvad sker der, når vi ikke er der mere?

At være seniorpårørende kan betyde, at man har lært at leve med den virkelighed, der er. At være seniorpårørende kan også betyde, at man har fundet balancen mellem både at være omsorgsperson, når behovet er der, og at leve sit eget liv. De fleste seniorpårørende bærer imidlertid også på en særlig bekymring: Hvem vil tage sig af den psykisk syge søn eller datter, når man ikke selv kan mere, eller ikke lever mere? Det kan godt være, at den syge i dag har god kontakt med såvel behandlings- som socialpsykiatrien, men der er også meget, som det offentlige ikke tager sig af.

*"Vi har søgt at gardere os. Vi har købt en lejlighed til ham, ligesom et forældre køb, og vi har lavet testamente. Men vi kan jo ikke sørge for, at der står nogen og tager sig af, når vi er væk."*

Bekymringen gælder først og fremmest den sociale dimension. Skizofreni er en sygdom, der kendetegnes ved blandt andet social tilbagetrækning eller vanskeligheder med at begå sig socialt, og ofte er familien det eneste private netværk. Hvem skal nu tage med ud i byen eller på små ferier? Tænker andre på den syge til fødselsdage og jul? Er der nogen, der vil huske at invitere en gang imellem? Eller blot ringe af og til?

*"Man burde indføre en politik i de tilfælde, hvor de pårørende har været til stor støtte. En plan for, hvad der skal sættes i værk, når den pårørende falder væk."*

Der er også en praktisk dimension. Hvis den syge ikke selv kan holde sit hjem, sørge for at få noget sundt at spise eller håndtere sin egen økonomi, vil nogen da holde øje og måske støtte op, som forældrene altid har gjort?

Og ikke mindst er der den psykisk støttende funktion. Hvem vil være der til en daglig telefonsnak, som kan gøre hverdagen tålelig? Vil der være nogen, som den syge kan ringe til, når det brænder på, også aftener, nætter og weekender? Vil nogen se det, hvis psykosens bryder frem og kun kan stoppes ved aktiv indgriben?

### Den sociale dimension – hvor meget vil familien påtage sig?

I almindelige familier holder man som regel indbyrdes kontakt, i nogle tilfælde tæt kontakt, i andre mere sporadisk. Når et medlem af familien har en langvarig alvorlig psykisk sygdom, vil kontakten med familien for nogles vedkommende fungere som livline. En pårørende beskriver det på denne måde:

*"Vi har gjort, hvad vi kunne, for at forberede alt det praktiske, men vi er alligevel bekymrede. Jeg har selv for nylig haft to perioder med sygdom, hvor jeg skulle indlægges, og det slog begge gange benene fuldstændig væk under ham. Han var indlagt begge gange og var længere om at komme sig, end jeg var. Det handler simpelthen om, at han er bange for, hvordan han skal klare sig alene."*

Forældrene er som regel den primære kontakt for den psykisk syge, men i mange tilfælde er der også søskende. En del af de pårørende har overvejet, om og i hvilket omfang den syges søskende en dag vil tage over, men det er sjældent noget, man tør satse på. De fleste af de interviewede har desuden den holdning, at det vil være for meget at pålægge søskende.

*"Han har en søster, men jeg har aldrig syntes, at det var søskendes lod at tage over. Man kunne jo godt håbe, at systemet tog over, ikke?"*

*"Vores raske søn har på forhånd meldt ud, at det ville han ikke kunne klare. Selvfølgelig vil han være der som søskende som altid, men derfra og så til at gå ind og gøre det, som vi gør, det kan han ikke."*

## Den praktiske dimension – vi plejer jo at få tingene til at ske

Når seniorpårørende bekymrer sig om, hvordan deres psykisk syge børn skal overkomme hverdagen fremover, handler det ofte om erfaringer fra et langt liv. Der er dem, der i sin tid selv pressede på og sør-

*”Jeg har et glimrende forhold til systemet, men kun fordi jeg selv presser på for at få tingene til at ske.”*

gede for, at sønnen eller datteren fik pension, der er dem, der skaffede en ejerlejlighed, eller pressede på, for at den syge kunne komme ind i et psykiatrisk botilbud. Der er dem, som mere eller mindre altid har administreret den syges økonomi, så pengene slår til hele måneden – og måske selv yder et tilskud i ny og næ. Og der er dem, der løbende holder øje med, at systemet tager hånd om den syges praktiske behov.

Flere pårørende har været mellemløbet, der sikrede bostøtte i hjemmet til deres børn, og mange tilfælde er det også de pårørende selv, der påtager sig en række praktiske opgaver. Tager en tørn med rengøring med jævne mellemrum, vasker tøj, fungerer som chauffør, fordi den syge ikke selv tør tage bussen. Kommer jævnlig på besøg med lidt god mad, så det ikke altid bliver fastfood.

*”Jeg ved jo, at han altid har sat pris på at have det rent og pænt omkring sig, men han magter ikke selv at tage fat mere, og så gror det hele bare til. Hvis ikke jeg gør noget ved det, så er der ingen, der gør det.”*

De pårørende er også bekymrede for, om der vil være nogen til at overvåge og støtte deres voksne børn, når der opstår kriser.

*”Det ville være rart at have sikkerhed for, at der var nogen personer, der tog hånd i hanke med hende, holdt øje med hende, altså virkelig holdt øje med hende, sådan som vi gør. Og sikrede, at der blev gjort noget ved det, hvis det skulle gå galt.”*

## Det psykologiske behov – de ”gamle psykisk syge” har også brug for at blive set

Flere seniorpårørende oplever, at de ”ligesom er født for tidligt”. Da deres egne børn blev syge, var der ikke så mange tilbud at trække på, så de var ofte alene om at håndtere sygdommen. I dag er der flere tilbud til yngre psykisk syge, siger de pårørende, men der er ikke altid samme bevågenhed over for den 50-årige skizofrene, der har været syg i 20-30 år. Man ser måske et udviklingspotentiale i de unge, hvoraf flere er hjulpet af udviklingsprojekter, har fået gode aktivitetstilbud, tilbydes social træning og måske psykologsamtaler. Den ”gamle” psykisk syge har imidlertid også brug for at få dækket sit helt basale behov for nogen at snakke med.

En mor sætter emnet i relief ved at fortælle om en god erfaring i forhold til sin nu næsten 40-årige søn:

*”Han har boet for sig selv hele tiden, og klaret sig selv, men med meget hjælp fra os – indtil for 5-6 år siden, da han fik bostøtte. Han har ikke brug for hjælp til det praktiske, det kan han godt selv klare, men det aflaster os i den grad, at han nu har en person til at tale med om sin sygdom og kan bruge som støtte i forhold til den. Det er kun en time om ugen, og det lyder jo ikke af meget. Men det gør en verden til forskel for os. Når han kommer hjem til os nu, er han ikke den psykisk syge søn, da er han bare vores søn.”*

## 7. Seniorpårorende og systemerne

*"Jeg synes det er vigtigt, at vi som gamle pårorende får det budskab frem, at vi manglede den professionelle hjælp og den professionelle tilgang til skizofreni-diagnosen, som vi ser i dag. Vi ville have ønsket os udviklingstilbud til vores børn. Vi ville have ønsket undervisning, og vi ville have ønsket professionel uddannelse til netværksarbejde, som man har det i dag. Og budskabet må være, at selv om man skruer ned på blusset i dag, så er der ting, man ikke må slække på. Man må ikke falde i den grøft igen, som vi har måttet leve med."*

***"Det værste er alle disse slagsmål med systemet, det kræver så mange kræfter, men der skal altså være nogen, der gider gå i krig med dem. Det er jo snart alle steder, man skal klage og skabe sig, før der sker noget."***

Sådan konkluderede en pårorende drøftelserne i en af undersøgelsens fokusgrupper, hvor deltagerne havde udvekslet erfaringer om den afmagt, de følte, da deres børn i sin tid blev syge. Drøftelser, der desværre også viste, at afmagten fortsat er gældende i flere tilfælde: Nu er situationen den, at systemet prioriterer de unge psykisk syge, mens de "gamle skizofrene" mellem 30 og 50 ifølge de pårorende prioriteres ned:

*"Man har kæmpet i mange år for at skabe tålelige forhold for sine børn, og efterhånden synes man, at alt er i orden. De har fået bolig, de har bostøtte, de har fået arbejde, og økonomien er i orden. Men lige pludselig holder det op. Så synes man ikke, der er nogen, og hvad så? Vi har jo behov for, at det bliver ved, det kan Vorherre ikke klare."*

*"Da socialpsykiatrien kom til, ansatte de kontaktpersoner, og det var virkelig godt. Men så kom den nye kommunestruktur med mange flere patienter, uden at de ansatte mere personale. Så sagde de til en gruppe – deriblandt vores søn – at de nu var blevet så stabile, at de kunne undvære kontaktpersonen og selv opsøge det lokale værested, men det fungerede ikke."*

### Må ofte skubbe på

De pårorendes erfaring er som sagt, at man i stigende grad mærker besparelser. Hvis en indsats ikke skønnes tvingende nødvendig, bliver den ikke tilbudt, og det er ikke altid, systemerne og de pårorende har samme opfattelse af, hvad der er nødvendigt. Konsekvensen er, at man som pårorende hele tiden må skubbe på for at få noget til at ske. Det er de pårorende, som må tage initiativet, for systemerne gør det sjældent selv, siger de interviewede. Derfor er de bekymrede for fremtiden.

***"De sagde til min datter, at hun jo ikke behøvede så mange støttetimer, fordi hun har sådan en god familie."***

De interviewede seniorpårorende har mange beretninger om deres erfaringer med de offentlige systemer, specielt behandlings- og socialpsykiatrien. Nogle beretninger ligger år tilbage, andre er knyttet til nyere hændelser. Nogle oplevelser udløser ros til systemerne fra de pårorende side, andre fortæller med vrede og afmagt om tilfælde, hvor de følte sig rigtig dårligt

behandlet. De samlede erfaringer har alt i alt betydet, at de gamle pårorende ved, hvordan systemerne kan gøre, når de gør det godt.

## 7.1. Det gode pårørendesamarbejde

Et emne, som de seniorpårørende særligt fremhæver, er pårørendesamarbejde. Distriktpsychiatrien ser kun de pårørendes voksne børn en times tid ad gangen, ofte med lange mellemrum, og den psykiatriske afdeling ser kun den syge, når denne har det aller dårligst. De pårørende ser imidlertid deres børn i både gode og dårlige perioder, ofte hver dag. De ved, hvordan medicinen virker over tid, og ser også ændringerne, når ny medicin skal afprøves. De ser det måske som de første, når en dårlig periode er på vej, og kan sammen med psykiatrien bidrage til tidlig indgriben, så en indlæggelse måske kan undgås. Når systemet tager venligt imod de pårørendes henvendelser og hører på dem, så gør de det godt.

En mor, hvis søn har en dobbeltdiagnose som skizofren og samtidig misbruger, har altid haft et sådant samarbejde.

*“Vi er altid blevet betragtet som samarbejdspartnere, vi har været med hele vejen, måske også nogen gange, hvor vi ikke har troet det. Det har vores søn så også tilladt. Jeg har også brugt at tage telefonen og ringe derud, hvis jeg fandt ud af noget, de burde vide.”*

De pårørende er klar over, at et samarbejde kræver de syges samtykke, men det er som regel heller ikke noget problem. De har respekt for, at deres børn er voksne mennesker, som man skal have respekt for.

Pårørende fortæller om personale, der forvalter deres tavshedspligt med fornuft. En mor gengiver en konkret erfaring, hvor hun havde opdaget psykotiske symptomer hos sin søn, som ingen tidligere havde været bekendt med:

*“Jeg kontaktede distriktpsychiatrien og var da lidt nervøs for, om de ville tale med mig. Men distriktssygeplejersken gjorde det godt. Hun havde selvfølgelig tavshedspligt, men holdt alligevel samtalen i gang, uden på nogen måde at krænke tavshedspligten. Jeg fornemmede, at jeg godt måtte snakke, og hun ville godt høre på, hvad jeg havde at sige. Da min søn senere var dernede, bekræftede han selv, hvordan det forholdt sig. Det er en god måde at gennemføre pårørendesamarbejde på.”*

En anden mor fortæller, at systemet indirekte samarbejdede med hende, da hun en dag ringede til hospitalet, hvor datteren var indlagt:

*“Hun ville udskrive sig selv, det gik hospitalet med til, men jeg vidste fra en samtale med hende, at hun var i stor risiko for at skade sig selv. Da ringede jeg altså og sagde, at de blev nødt til at lytte til mig. Så siger jeg, at jeg godt ved, at de har den der tavshedspligt, men at de bliver nødt til at lytte til mig, for hun har det meget skidt. Næste dag får jeg så at vide, at hun skulle have elektrochok.”*

## Den gode støtte fra socialpsykiatrien

Et emne, som ligger mange af de pårørende på sinde, er deres voksne børns hverdag i egen bolig. Som det fremgår, står de pårørende som regel til rådighed efter behov, men det er ikke altid godt for den syge at være så afhængig af familien, mener flere, og desuden kan det godt knibe med kræfterne hos de pårørende, efterhånden som de bliver ældre. Uanset om de psykisk syge bor i egen lejlighed, i bofællesskaber eller opgangsfællesskaber, eventuelt i døgninstitution, er det for mange væsentligt at have en professionel kontakt i dagligdagen, dvs. en støttekontaktperson og/eller en distriktssygeplejerske, der kommer på regelmæssige besøg. De pårørende er enige om, at kontaktpersonen er en meget central person i mange psykisk syges liv. For de pårørende er kontaktpersonen desuden en væsentlig aflastning:

*“Han har haft en fast sygeplejerske gennem 10 år, og hun er rigtig god. Hun ringer og holder øje, og jeg er simpelthen rædselsslagen for den dag, hun går på pension. For min søn siger altid til os, at det går fint, uanset om han er skrubpsykotisk. Han har også en god bostøtte, selv om det går lidt på skift, og vi har som forældre god kontakt med begge parter.”*



Et forældrepar kunne sagtens mærke det, da bostøtten blev sparet væk, det var en belastning for dem længe, men de er glade for, at hjemmeplejen senere har overtaget lidt af kontakten:

*"Det var et problem for os, at vi ikke havde nogen at ringe til, hvis vi skulle væk en periode, på ferie eller andet. Men for et par år siden besluttede vi at opfylde vores eget største ønske og tog til udlandet i 16 dage. Da prøvede vi at ringe til hjemmeplejen, og de sagde ja til at kikke kort ind til ham hver dag, og siden er de faktisk fortsat med det, en gang om ugen kommer de en halv times tid og gør lidt rent for ham."*

## 7.2. Når samarbejdet med de pårørende halter

Der er imidlertid også en del eksempler på, at systemerne ikke er åbne for et samarbejde med de pårørende.

Et ægtepar fortæller, at de fik foranlediget et møde med distriktspsykiatrien, et netværksmøde, hvor alle relevante personer fra familie og psykiatri var til stede. Ægteparrets forventninger var her, at man fik etableret en aftale om, at forældrene skulle trækkes ind, hvis der opstod en krise, så de kunne støtte op.

*"Vi oplevede det virkelig som et lyspunkt, at det møde kom i stand, men de hørte overhovedet ikke, hvad vi sagde. Nå, men vi fik da det igennem, som vi havde på hjerte, - troede vi. Men vi har ikke hørt et ord siden, selv om der har været flere indlæggelser. De taler så meget om ressourcer, men der bliver for meget spild, når man ikke kan få klare linjer."*

En far beretter om en episode, hvor forældrene var på en udlandsrejse og her blev ringet op af sønnen, som var fuldstændig i panik og bad faderen hjælpe sig med at få fat i en læge.

*"Der var helt tydeligt noget galt, så jeg forsøgte at komme i kontakt med Lokalpsykiatrien, nåede også igennem og fik fat i en læge. Han ville så se, hvad han kunne gøre. Efterfølgende får vi så at vide, at psykiatrien har kritiseret vores søn for at ringe til os, så vi ligefrem fandt det nødvendigt at ringe fra udlandet. De kritiserede ham for at bruge os til at bede om hjælp. Og det er nok det, der har karakteriseret både social- og behandlingspsykiatrien hele vejen igennem, at vi var mere i vejen end en ressource, der kunne bruges."*

## Svært under indlæggelser

Det er tit de pårørende, der opdager det, når en indlæggelse er nødvendig. I mange tilfælde, om end ikke altid, er det også dem, der tager de nødvendige initiativer. De pårørende, der til daglig har en tæt kontakt med deres psykisk syge søn eller datter, finder det naturligt, at de også under indlæggelser er part i sagen, de vil gerne samarbejde med hospitalet. Det kan imidlertid være svært at få lov til det.

En far påpeger, at hospitalsbehandlerne kun ser patienterne i deres dårlige perioder, og at det kan give anledning til fejlurderinger af deres generelle funktionsevne:

*"På et tidspunkt, efter at vores søn havde været indlagt mange gange, så var de meget stolte af, at han nu var gået fra hospitalet og hen til indkøbscentret. Det var for dem et stort mål. Men de er jo ikke klar over, at han også er en helt anden person end den, de ser. Når han ikke er syg, er han helt anderledes. Det er jo også vigtigt for dem at vide."*

En mor, hvis nu 40-årige søn først blev ramt af skizofreni for ca. 5 år siden fortæller om sin oplevelse af hospitalspsykiatrien:

*"De troede først, at han havde en neurologisk lidelse, og mens han var indlagt til undersøgelse for det, var der fuld åbenhed fra afdelingens side, vi havde et godt samarbejde og vidste hvad der foregik. Han var også til andre undersøgelser inden for somatikken, og der var hele tiden et samarbejde med os. Da han kom på en psykiatrisk afdeling, var der imidlertid lukket for kontakt."*

Andre pårørende har lignende beretninger:

*"Han har prøvet at være indlagt 10 gange efterhånden, i løbet af 9 år, nogle meget lange forløb. I den tid har jeg måske haft 5 lægesamtaler, og altid, fordi jeg selv har bedt om det. Jeg har aldrig fået det tilbudt."*

*"Jeg besøger ham jo, men personalet vil overhovedet ikke tale med mig. Og det er ikke ham, der har sagt, at de ikke må."*

## Vi har måske også brug for lidt omsorg og aflastning

I nogle tilfælde er det ikke nødvendigvis samarbejde, de pårørende efterlyser, bare lidt opmærksomhed. Selv om man har været pårørende i mange år, er det også en krise for familien, når et medlem er indlagt, og et venligt ord er velkommen.

*"Jeg er helt tryk ved, at de gør, hvad de kan for min søn, men det er ubehageligt at blive ignoreret, når man besøger ham. Det ville da være rart, hvis de en gang imellem spurgte, hvordan jeg har det. Ikke fordi de kan eller skal gøre noget ved det, men bare spørgsmålet ville da være rart."*

De pårørende er klar over, at de psykiatriske afdelinger er pressede, og at personalet har travlt, men efterlyser som minimum oplysninger om, at der faktisk findes pårørendetilbud, både på hospitalet og i foreningsregi. Den oplysning er der imidlertid en del pårørende, der ikke har fået:

*"Nej, det fandt jeg selv ud af."*

De pårørende taler også om behovet for aflastning. Det er muligt, at de fortsat påtager sig mange opgaver for deres psykisk syge søn eller datter, men det kan de ikke blive ved med. To forskellige pårørende belyser, hvordan små ting kan have stor aflastende værdi og også bidrage til at mindske voksne psykisk syges afhængighed af deres forældre:

En mor fortæller, hvordan en distriktspsykiatrisk sygeplejerske brugte tid på at vinde sønnens fortrolighed. Det fik efterhånden effekt. Moderen blev glad, den dag sønnen ringede til sygeplejersken frem for til hende selv, da han havde glemt at tage sin medicin og fik det dårligt.

En anden mor fortæller, at hendes søn fungerer stadig dårligere og nu også har svært ved at administrere sin egen økonomi. Moderen er så gået ind i sagen og hjælper sønnen med at få pengene til at række måneden ud. Da kontaktpersonen hørte det, sagde hun, at det kunne hun da godt overtage.

*"Og så skal hun søreme også have lov."*

## Tavshedspligten kan være et problem

Systemernes tavshedspligt er et emne, som mange af de interviewede har erfaringer med. Som allerede nævnt kan den forvaltes fornuftigt, og de pårørende har fuld forståelse for, at tavshedspligten skal opretholdes. Forvaltningen af tavshedspligten kan imidlertid også volde problemer, hvis den håndteres for usmidigt.

*"Jo, tavsheden skal respekteres", siger en mor, "og der kan også være situationer, hvor de syge vil skåne deres forældre. Men det kan være situationer, hvor det hele brænder på, og systemet ikke lige tager over. Der har vi altså brug for et samarbejde. Den tillid bør de vise os."*

Nogle pårørende har oplevet situationer, hvor den psykisk syge den første tid under indlæggelse ikke har været i en tilstand, hvor det er muligt at give samtykke, og hvor systemet ikke har ønsket at informere de pårørende, før samtykket foreligger. En pårørende giver eksemplet, at den voksne søn med skizofreni har det meget dårligt og måske er selvmordstruet. Pludselig forsvinder sønnen, og ingen i familien kan finde ham.

*"Hvis du så ringer til hospitalet, og der ikke står noteret, at de må udtale sig, jamen så vil de ikke fortælle, om vedkommende er blevet indlagt. Og hvor skal man så gå hen? Vi har jo bare brug for at få svar på, om han er indlagt, så vi kan tage den lidt mere med ro, men det er sådan noget, man kan finde på at gøre ved os."*

En pårørende husker stadigvæk med frustration en dag, hvor hendes søn, første gang han var indlagt for ca. 5 år siden, fik tilbud om at besøge sin lillesøster og hendes mand en weekend, så han kunne være sammen med sin lille søn. Han havde kort forinden været svært psykotisk, og søsteren ringede derfor til Psykiatrisk Hospital for at få lidt information og støtte forud for besøget. Der var på det tidspunkt endnu ikke kontakt til Lokalpsykiatrien.

*"Hun ville gerne vide lidt om, hvilken medicin han skulle tage hvornår, men hun blev totalt afvist. Han vidste selv alt om, hvad han skulle tage af medicin, sagde de, og så blev røret lagt på. Jeg synes da godt, de – uden at bryde tavshedspligten – kunne have sagt et eller andet om, at hun kunne ringe i løbet af weekenden, hvis hun var urolig. De stod jo der to unge mennesker og havde aldrig tidligere haft med et psykotisk menneske at gøre."*

Den pårørende fortæller, at sagen blev sat i relief, da hendes søn faktisk glemte at tage sin medicin om aftenen og følgelig tog dobbelt dosis næste morgen med det resultat, at han faldt i søvn over morgenmaden for øjnene af sin lille søn.

## Udflytninger fra institutioner

Mange voksne med skizofreni blev tidligere boende hjemme hos forældrene hele deres liv. Det er ikke tilfældet for de familier, der indgår i denne interviewundersøgelse. De voksne børn er flyttet hjemmefra, men enkelte har boet hjemme i de første mange år, og flere bor også i dag periodisk hos forældrene, når det bliver for svært at bo alene.

Enkelte af de psykisk syge har tidligere boet i plejecentre eller døgndækkede kollegier for psykisk syge, men de fleste af de gamle institutionsformer er i dag nedlagt, hvorefter kommunerne har taget beboerne hjem og tilbudt dem en mere selvstændig boform, suppleret med forskellige støttende ydelser. Tre forældrepar fortæller om deres oplevelser i den forbindelse.

Et ægtepar har for eksempel ikke gode erfaringer med overgangen. Deres datter oplevede tre flytninger, først fra et kollegium for psykisk syge, derefter til et opgangsfællesskab, og til sidst ud i egen lejlighed. Hun havde haft det godt, så længe hun havde kontakt med andre i fællesskaberne, havde fået et par venner og havde også fået arbejde i nogle få timer om ugen. Der var også truffet aftale om ugentlige besøg af distriktssygeplejerske og måske en besøgsven. Forældrene mente derfor, at de med god samvittighed kunne flytte til en anden del af landet, hvor den ene af dem havde fået et nyt job tilbudt. På et tidspunkt gik det imidlertid op for dem, at det slet ikke gik så godt for datteren, som de troede.

*"Det fungerede bare ikke. Vi opdagede, at hun ikke havde været på arbejde mere end et par gange det sidste halve år. Hun havde siddet hjemme i sin lejlighed og drukket kaffe og røget cigaretter og set fjernsyn dagen lang, fordi hun ikke turde gå uden for en dør. Hun havde fået en fobi med at kunne falde."*

Et andet par blandt de interviewede har heller ikke kun haft gode oplevelser med udslusning fra de tidligere døgninstitutioner, selv om deres datter nu bor i opgangsfællesskab med et tilknyttet støttecenter. De første mange år af datterens sygdomsforløb var meget turbulente, men da hun sammen med sin psykisk syge og misbrugende ægtefælle kom på et socialpsykiatrisk døgntilbud, blev der ro. Begge trivedes, og der blev taget godt vare på dem i hverdagen. Efter udflytningen herfra accelererede ægtefællens misbrug imidlertid, andre beboere med misbrug opsøgte parret i det opgangsfællesskab, hvor de nu boede, og livet blev temmelig uudholdeligt for parrets datter, uden at de professionelle støttepersoner så sig i stand til at gribe ind. Moderen fortæller, at da hun gjorde opmærksom på problemet, sagde støttecentrets personale, at den slags ikke hører under den faglige opgave. Det er et privat forhold, som man ikke kan blande sig i.

Det tredje eksempel fortæller en mor om. Hendes datter bor i dag på et kollegium for psykisk syge, men der er tale om en midlertidig ordning, som ophører snart. Derefter skal hun i egen bolig, og moderen er nervøs for, hvordan det skal gå.

*"Hun har prøvet at bo selvstændigt før, og det gik slet ikke godt. Hun blev dårligere og dårligere."*

## Hvor går grænsen mellem respekt og omsorgssvigt?

Et emne, der ligger mange pårørende på sinde, er de udmeldte begrænsninger for, hvad det sociale støttesystem og kontaktpersonen kan og vil påtage sig. Der er blandt de pårørende generel forståelse for, at det offentlige ikke kan gøre alting for deres børn, men somme tider synes de, at Servicelovens bestemmelser bliver håndteret noget usmidigt.

Uanset boform har forældre stiftet bekendtskab med den syges ret til selvbestemmelse, beskrevet i Serviceloven. Det fungerer i de fleste tilfælde til alles tilfredshed, men der er også eksempler, hvor den syge ikke selv magter at holde sig selv eller sit hjem. Retten til selvbestemmelse kan her medføre, at uanset hvor uhygiejniske forhold den syge måtte have skabt omkring sig i sin bolig, og uanset om den syge bliver fejlnæret, er det en privat sag. De professionelle omsorgspersoner må ikke gribe ind, hvis ikke den syge selv beder om det eller giver tilladelse til det. De pårørende derimod har svært ved at acceptere sådanne forhold.

En mor fortæller om sin søn, der bor på et socialpsykiatrisk døgntilbud i en anden landsdel. Han bliver indlagt på områdets psykiatriske afdeling med mellemrum, og da moderen en dag kom på besøg under en indlæggelse, bad sønnen hende om at hente noget tøj i hans lejlighed. Moderen får et chok, da hun kommer ind i boligen. Hun ser opvask fra mange dage stå på køkkenbordet, en pose med gammelt madaffald lugter i hele lejligheden, som tydeligvis heller ikke er gjort ren længe.

*"Det var bare så tydeligt, hvor syg han havde været i perioden op til indlæggelsen. Jeg kan slet ikke bære, at han skal komme hjem til sådan noget, når han bliver udskrevet, så jeg gør noget ved det. Jeg spørger bagefter kontaktpersonen, om det virkelig kan være meningen, at de bare lader det være, men får bare den sædvanlige forklaring, at de ifølge Serviceloven ikke må blande sig i, hvad beboerne foretager sig i deres hjem. Der tænker jeg på, hvor grænsen går mellem respekt og omsorgssvigt."*

En anden mor fortæller om sin søn, der er stærkt medicineret og også har et misbrug. Han bor i dag i et botilbud for dobbeltdiagnosticerede, hvor hun jævnligt besøger ham. Hun kan ikke holde ud at se på, hvordan han bor.

*"De siger, at de tager sig af rengøringen der, hvor han bor, men der ser forfærdeligt ud. Så jeg vasker og gør rent for ham. Der er flere uger mellem at personalet gør det, og det kan jeg ikke have. Rengøring, det er noget man satser meget, meget lidt på, det bliver sådan noget overflade - noget, og ingen oprydning. Det kan godt være, at det er vores egne normer, der skal opfyldes, men jeg ved, at min søn holder meget af orden omkring sig, og han vil gerne have det rent. Han magter bare ikke at gøre det selv, vel."*

Denne mor præciserer dog samtidig, at det er godt, at man i dag har oprettet botilbud til skizofrene, der samtidig er misbrugere.

## Hvem følger op om jobfastholdelse?

Også i forhold til de sociale myndigheder oplever flere pårørende, at deres indsats kan være påkrævet. Det er ofte de pårørende, der presser på for at få en pensionssag igennem, men også i forbindelse med jobskabelse og jobfastholdelse efterlyses en bedre indsats.

*"Når man er pensioneret, er der også en forventning om, at der skal tilbydes beskæftigelse, men det møder vi ingen forståelse for. Vores søn har været inde i et forløb med beskyttet beskæftigelse, som vi fandt til ham, men socialforvaltningen har aldrig fulgt op på det, og det holdt ikke. Der burde de være forpligtede til at gå ind og snakke lidt med ham, og hjælpe ham med at finde frem til det positive i jobbet, som følger op, men det har de ikke ressourcer til, siger de."*

## Når jobbet ikke er lykken

Som det fremgår, mener de ovennævnte pårørende, at en opnået beskæftigelse kunne være bibeholdt, hvis kommunen havde fulgt op. Der er dog også eksempler på voksne psykisk syge, for hvem aktiveringsforsøg kun har ført til nederlag og ikke har været i den syges interesse.

En mor fortæller om års forgæves bestræbelser på at aktivere hendes søn, som faktisk fungerer godt, når han bare kan få lov til at leve i sin egen rytme.

*"Somme tider ville jeg ønske, at de ville holde op med al deres recovery. Er det nu arbejdet, der er livets mening, når det kommer til stykket? Det vigtigste må være, at han har et godt og meningsfyldt liv, og så må det være på den måde, han kan fungere. Han skal ikke hele tiden presses ud i alle mulige eksperimenter, aktiviteter og kurser, for det synes jeg lidt man kommer ud for på det område. De er så velmenende, men man skal også huske, at folk der lider af skizofreni er lige så forskellige som andre mennesker."*

## 7.3. Sådan samarbejder systemerne indbyrdes, når de gør det godt

Også systemernes indbyrdes samarbejde ligger de pårørende på sinde. Den tidligere citerede mor, som kom til at love sin datter, at hun aldrig ville lade hende indlægges, blev meget glad, da en læge bakkede op om alternative støttemuligheder.

*"Denne her fantastiske læge ringede ud til Psykiatrisk Hospital, fik fat i en psykiater derude og sagde sådan og sådan og sådan. Hvilken medicin skal hun have? Hun skal have sådan og sådan. Og så tog den her læge os hver eneste dag i dobbelttimer, indtil vores datter kunne få psykiatrisk hjælp. Så efter en 3-4 måneder, da var hun klar for fight igen."*

Samme mor oplevede for nylig, at datteren selv gerne ville indlægges, og det ville da blive for første gang. Moderen havde egentlig forventet at blive sendt hjem igen sammen med datteren, da hun henvendte sig på hospitalet, men hun blev glædeligt overrasket, da man mente, at datteren aldrig tidligere var blevet ordentligt udredt:

*"Og jeg må så sige, at jeg har sjældent oplevet noget så fantastisk før. Hun kom ind, og hun var så angstpræget, og de sad ved hende om natten de første 6 døgn. Siden har de fulgt op på alle måder, og nu har hun det rigtig godt igen."*

En far fortæller om, hvordan en læge i en periode tog hånd om hele familien, da der skulle træffes aftaler om sønnens forhold.

*"Jeg kunne altid ringe og få noget at vide, og jeg kunne også komme. Jeg ville jo gerne være på linje med, hvad der foregik, og også gerne beroliges, hvis der var brug for det. Den læge sørgede for, at han fik den rigtige medicin, og hjalp også med at finde beskæftigelse til ham. Jeg sagde også til ham, at det ikke kunne passe, at min søn skulle gå på kontanthjælp, og sammen sørgede vi hurtigt for at få pension til ham."*

Det er en god oplevelse for forældrene, når kontaktpersoner træder i karakter i krisesituationer. En mor fortæller, hvordan hun selv forgæves havde kontaktet alle mulige instanser for at få en beslutning om en helt nødvendig indlæggelse. Til sidst tog sønnens distriktssygeplejerske affære, sørgede for indlæggelse og fulgte selv sønnen hen til afdelingen.

Flere seniorpåroende nævner vigtigheden af, at socialpsykiatri og distriktpsykiatri arbejder sammen, og også inddrager de påroende.

*"Det brændte på sidste år, og da tog jeg kontakt til distriktpsykiatrien, og stille og roligt tog de to systemer en snak. Nu kommer der en kontaktperson en gang om ugen og snakker med vores datter. Det er også der, hendes bivirkninger af medicinen er kommet op. Vi oplever i dag et rimeligt godt samarbejde mellem social- og distriktpsykiatri, måske fordi de er kommet til at bo lidt tættere på hinanden."*

#### **7.4. Koordineringen fungerer ikke altid**

Nogle af de interviewede peger dog også på samarbejdsforhold mellem systemerne, som ikke altid fungerer.

#### **Må somme tider fungere som tovholdere**

En mor, hvis søn bor i et socialpsykiatrisk døgntilbud, har for eksempel ved flere lejligheder konstateret, at bostedet ikke altid får det at vide, når hendes søn bliver udskrevet efter indlæggelser.

*"Jeg har faktisk som påroende fået tak, fordi jeg har været den, der sørgede for, at bostedet fik nogle oplysninger, når han blev udskrevet. For de får ikke automatisk besked om, hvad der sker. Skulle det være rigtigt, så skulle kontaktpersonen sådan set besøge ham jævnligt, men det har hun jo ikke tid til."*

Samme mor fortæller om en konkret hændelse, hvor sønnen efter et halvt års indlæggelse og medicinregulering blev udskrevet uden medicin. Sønnen måtte selv på apoteket, som imidlertid nægtede at udlevere medicinen, da sønnen i forvejen havde en ubetalt regning. Det viste sig, at regningen stammede fra medicin, som sønnens botilbud engang havde rekvireret til ham mod hans vilje. Han ville på det tidspunkt ikke tage medicinen, og altså heller ikke betale for den. Det blev moderen, som måtte rette op på den misere.

*"Det kunne da lige passe, nu havde de lige brugt et halvt år på at motivere ham for medicin og gøre ham stabil."*

#### **7.5. Tanker om systemernes ressourcer**

De seniorpåroende oplever, at støtteforanstaltningerne i dag er væsentlig bedre, end de var, da deres børn blev syge for mange år siden. De mærker imidlertid også, at der i de senere år er blevet skåret ned på systemernes ressourcer.

#### **Mangler bofællesskaber**

De påroende nævner fortrinsvis de sociale vilkår for deres børn. Der er særlig stor bekymring for de voksne psykisk syge, som i dag bor alene i egen lejlighed med nødtørftig bostøtte. Det er ikke alle, der selv formår at opsøge aktiviteter, selv om de findes, og det fører let til ensomhed og isolation. Hvis der var en fast kontaktperson fra socialpsykiatrien med de nødvendige beføjelser, kunne det måske gå, men forældrene oplever, at der er alt for mange personskift i kontaktpersonordningerne, så deres voksne børn har svært ved at få etableret en stabil kontakt. Det er i disse tilfælde et problem, at der så ofte opstår afhængighed af de aldrende forældre.

Mange af de interviewedes højeste ønske er, at deres voksne børn kunne komme i bofællesskaber med en smule opsyn og mulighed for at møde ligestillede. Dem er der imidlertid mangel på, og forældrene beretter, hvordan de forgæves har forsøgt allerede nu at få deres børn visiteret til en sådan bolig.

Særlige dilemmaer opstår i de tilfælde, hvor den psykisk syge vurderes som for velfungerende til at kunne indgå i bofællesskaber sammen med svært psykisk handicappede, men samtidig også har svært ved at klare sig alene. I sådanne tilfælde vil også den syge selv i øvrigt vægre sig ved at flytte ind i et bofællesskab. Løsningen bliver så nogle få timers bostøtte, suppleret med forældrenes indsats.

Et forældrepar, der længe forgæves har søgt efter et bofællesskab til deres datter, overvejer selv at oprette et. Datteren er i dag meget afhængig af forældrene, som frygter den dag, de ikke kan stille op mere.

*”Det vi i dag ser som en mulig løsning, det er at skabe kontakt til andre i samme situation som os, og så sammen oprette et bofællesskab, skabe økonomi til det eller få støtte til det. De skulle så have fast støtte fra en enkelt person, så de kan klare sig. Men det kræver jo så også en masse ressourcer fra forældrenes side at få sådan noget op at stå.”*

## For få sengepladser

De seniorpåvarende mærker også besparelserne på det psykiatriske behandlingssystem, som ofte har svært ved at rumme akutte tilfælde, hvis der ikke ligefrem er selvmordsforsøg involveret.

En mor ønsker især bedre muligheder for at få akut hjælp. Sønnen har fået at vide, at han kan ringe til psykiatriens udrykningsteam, men det fungerer ikke altid i praksis. Hun beskriver sin oplevelse:

*”Jeg synes ikke min søn får noget hjælp, når han får det dårligt. Det er så svært at blive indlagt, når man har det rigtig skidt. Han kan opleve at tage på skadestuen og bare få en afvisende bemærkning og blive sendt hjem igen. Jeg kunne godt ønske lidt mere empati fra personalets side. Og prøver han at ringe til det der udrykningsteam, jamen så kan han sidde en time og vente, mens telefonen melder optaget. Det kan man altså ikke holde til, når man har det rigtig skidt. Jeg synes, det er meget dårligt, at man har nedlagt så mange sengepladser.”*

## Oplys om rettigheder og muligheder

Seniorpåvarende kan ønske kurser for sig selv, især om, hvordan man omgås den syge, men også om, hvad man kan gøre for at sikre sit psykisk syge voksne barn, når man ikke selv er der til at hjælpe. En påvarende foreslår, at man også i højere grad informerer de psykisk syge selv om, hvilke muligheder de har uden forældrene.

”De skal for eksempel vide, at selv om far og mor ikke er der, bliver I ved med at få jeres pension, og de skal også vide, hvilke tillægsmuligheder de har,” siger en påvarende, som også kunne ønske sig, at de kommunale sagsbehandlere var mere opsøgende og oplysende i forhold til de psykisk syges rettigheder.

*”I gamle dage var det, som om socialforvaltningen tog lidt mere over. Sådan er det ikke mere. Det har været os, der skulle sørge for varmemhjælp og boligstøtte og sådan noget, det er ikke noget, forvaltningen tager initiativ til.”*

## Sammenfatning

Sammenfatning og konklusioner på rapporten er samlet i rapportens indledende afsnit ”Resumé og konklusioner”.





## Anvendt litteratur

Bjulver, U., Pedersen, R.: *Skøre sjæle, de pårørende fortæller*. Systime, 2003.

Botsford, A.L. Rule, D.: *Evaluation of a group intervention to assist aging parents with permanency planning for an adult offspring with special needs*. Social Work; 49 (3), 423-31, Jul. 2004.

Blustein, J., Chan, S. Guanais, F.C.: *Elevated depressive symptoms among caregiving grandparents*. Health Services Research; 39 (6 part 1), 1671-89. Dec. 2004.

Donnelly, P.L.: *Mental health beliefs and help seeking behaviors of Korean American parents of adult children with schizophrenia*. Journal of Multicultural Nursing & Health (JMCNH); 11 (2), 23-24. Summer 2005.

Duvdevany, I., Keren, N.: *Thought, consideration and future planning for out-of-home placement among parental caregivers of dependent adult children with psychiatric disabilities*. International Journal of Rehabilitation Research; 25 (3), 207-13. Sept. 2002.

Gaynor, S.: *When the caregiver becomes a patient*. Geriatric Nursing, 120-123. Maj-June 1989.

Godress, J., Ozgul, S., Owen, C., Foley-Evans, L.: *Grief experiences of parents whose children suffer from mental illness*. Australian N.Z.J. Psychiatry; 39 (1-2), 88-94. Jan-Feb 2005.

Goodman, H.: *Elderly parents of adults with severe mental illness: Group work interventions*. Journal of Gerontological Social Work; 44, 173-88, 2004.

Greenberg, J.S.: *The other side of caring: Adult children with mental illness as supports to their mothers in later life*. Social Work; 40 (3), 414-23. May 1995.

Howard, P.B.: *Lifelong maternal caregiving: Learning to live with a child who has skizophrenia*. Ph.D. University of Kentucky, 1992.

Howard, P.B.: *The experience of fathers of adult children with skizophrenia*. Issues in Mental Health Nursing; 19, 399-413. Taylor & Francis 1998.

Jungbauer, J., Stelling, K., Dietrich, S., Angermeyer, M.C.: *Issues and innovations in nursing practice. Skizophrenia: problems of separation in families*. Journal of Advanced Nursing; 47 (6), 605-613. Blackwell Publishing Ltd. 2004

Kim, J.J., Keshian, J.C.: *Old Old Caregivers: A growing challenge for community health nurses*. Journal of Community Health Nursing; 11 (2), 63-70. Lawrence Erlbaum Associates Inc. 1994.

Malterud, K.: *Analyse af kvalitative data. Kvalitative metoder i medicinsk forskning, en indførelse*. Aschehaug, 1996.

McFarlane, W.R., Dixon, L., Lukens, E., Lucksted, A.: *Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature*. Journal of Marital and Family Therapy, Vol. 29, No 2, 223-245. April 2003.

Nyström, M., Svensson, H.: *Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia*. Issues in Mental Nursing; 25 (4), 363-80. Jun 2004.

Rimmerman, A, Treves, G, Duvdevany, I.: *Psychological distress and well-being of mothers of adults with a psychiatric disability: the effects of day treatment, social support networks, and maternal involvement*. Psychiatric Rehabilitation Journal; 22 (3), 263-9. Winter 1999.

Rix, C.: *Anvendte støtte-og behandlingsmetoder i psykiatrien vurderet i forhold til brugernes rettigheder og behov samt foreliggende evidensbaserede viden*. Speciale ved Den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelse, 2006.

Smith, G.C.: *Patterns and predictors of service use and unmet needs among aging families of adults with severe mental illness*. Psychiatric Service; 54 (6), 871-7. Jun 2003.

Trosbach, J., Angermeyer, M.C., Stengler-Wenzke, K.: *Between assistance and apposition: Relatives' coping strategies with obsessive-compulsive patients*. Psychiatric Praxis; 30 (1), 8-13. Jan 2003.

Tungpunkom, P.U.: *Staying in Balance: Skill and role development in psychiatric caregiving*. Ph. D., University of California, San Francisco, 2000.

Worshester, M, Quayhagen, M: *Correlates of caregiving satisfaction: Prerequisites to elder home care*. Research in Nursing Health, 6, 61-67. 1983.

## Tidligere udgivelser

Følgende rapporter er tidligere udarbejdet for SIND's Pårørenderådgivning af det tidligere Center for evaluering, Psykiatrien i Århus Amt. Rapporterne kan downloades fra <http://www.sindspaa.dk>.

### 1994

*De pårørendes projekt*. SIND's Pårørendeprojekt: Rådgivning, vejledning, støtte og undervisning for pårørende til sindslidende i Århus Amt. Ramian, K, Ahlgreen, B., februar 1994.

### 1996 - 1998

*"Hvorfor er det altid mig der skal tage ansvaret?"* Projekt Unge Pårørende, et projekt for unge, hvis forældre eller søskende er sindslidende. Midtvejsevaluering af et projekt under SIND's Pårørenderådgivning i Århus Amt. Ahlgreen, B., maj 1996.

*"Jeg var bange for selv at blive psykisk syg"*. Projekt Unge Pårørende. 56 unge pårørende til sindslidende mennesker fortæller om deres udbytte af et støtteforløb i SIND's Pårørenderådgivning i Århus Amt. Ahlgreen, B., december 1998.

### 2000

*De pårørende har det også svært*. SIND's Pårørenderådgivnings åbne tilbud vurderes af pårørende til sindslidende. Ahlgreen, B., juni 2000.

### 2005

Søskende til psykisk syge. En undersøgelse af søskendes problemer og behov for støtte. Ahlgreen, B. Januar 2005.

## Bilag 1: Seniorpårørendes eksempler på belastninger

*(uddrag fra spørgeskemaundersøgelse)*

### *Ensomhed og afhængighed af forældre*

- En pårørende fortæller, at vedkommendes datter i de senere år har fået en angstfobi, der forhindrer enhver færdsel udendørs uden følgeskab. Hun er derfor afhængig af, at forældrene står til rådighed
- En pårørende nævner datterens manglende initiativ som en belastningsfaktor
- Et stort kontaktbehov hos den syge nævnes af en pårørende
- En pårørende er belastet af tanken om, hvad datteren skal gøre uden sine forældre, "da vi er en voldsom støtte for hende". Parret ville også gerne sørge for bedre boligforhold til datteren
- En pårørende nævner sønnens ensomhed og lange telefonsamtaler om natten som en belastning. Det er også en belastning, at sønnen ikke kan forlige sig med hverken sin diagnose eller sin bolig på et socialpsykiatrisk døgntilbud. Den pårørende føler det desuden som en stor belastning, at den syges søskende ikke har overskud til at besøge eller kontakte deres syge bror
- En pårørende oplever det som en stor belastning, at vedkommende søn isolerer sig fra både andre mennesker og aktiviteter
- En pårørende, som har et dagligt arbejde at passe, føler sig belastet af, at hun ikke kan gøre noget for sin hjemmeboende 34-årige søn før om aftenen, når vedkommende selv kommer hjem. Der er også problemer, hvis den pårørende skal være hjemmefra om aftenen, i weekender eller på ferier
- En pårørende er bekymret over sønnens ensomhed og spekulerer på, hvad han skulle gøre, hvis ikke han havde sine forældre. Denne pårørende er også bekymret over sønnens dårlige hygiejne
- En pårørende vil gerne erstatte ordet "apati" med "manglende energi". Datteren er meget stærkt medicineret, føler sig tung i kroppen og har svært ved at foretage sig noget som helst, selv om denne gerne vil.

### **Problemer med adfærd**

- En pårørende føler sig belastet af, at datteren i dårlige perioder bliver meget glemsom, forlægger ting og har svært ved at holde styr på sin dag. Datteren forsøger derfor at strukturere alt samvær efter bestemte regler.
- En pårørende føler sig specielt belastet i sønnens psykotiske perioder.
- En pårørende nævner manglende selvtillid hos den syge som en belastning.
- En pårørende fortæller, at dennes søn har en meget truende adfærd over for den pårørende. Vedkommende har givet op, da det ikke hjælper at sige nej eller at smide sønnen ud, så den syge bestemmer meget. Denne pårørende lider selv af depressioner og fortæller, at vedkommende ikke kan tackle sønnen alene, men heller ikke har andre at støtte sig til. "Det her fylder hele mit liv."
- En pårørende nævner sønnens meget talende adfærd som et stort irritationsmoment, "både internt og eksternt".

## Om systemerne

- En pårørende er frustreret over, at opgangsfællesskabets støttecenter ikke vil gribe ind over for datterens angst for mennesker, der kommer til hendes dør for at sælge stoffer.
- En pårørende har gennem flere år oplevet det som en voldsom belastning, at systemerne ikke tilbyder anden støtte end medicinsk behandling. Der har aldrig været beskæftigelsestilbud, botilbud eller samtaletilbud.
- En pårørende nævner et stift og bureaukratisk system som en belastning. "Min mand var faktisk nødt til at råbe for at skaffe en beskyttet arbejdsplads til vores søn. Hvad med dem, der ikke kan?"
- Endelig skriver en pårørende, at det er en stor belastning at opleve sin søn have brug for at blive indlagt, når man selv bor i den anden ende af landet.

## Kommunikationsvanskeligheder

- En pårørende føler sig belastet af ikke at kunne føre en normal samtale med den syge søn.
- En anden pårørende har et tilsvarende problem med at finde på emner at tale med den syge om, ligesom det er svært at fastholde samtalen.

## Afstandtagen

- En pårørende ser stort set ikke sine børnebørn, da datteren i det seneste års tid mere eller mindre har afbrudt kontakten med sine forældre. Det føles sårende, skriver den pårørende, som også er meget bekymret for børnenes velfærd.

## Usikkerhed i pårønderollen

- En pårørende nævner usikkerhed som en stor belastning: Usikkerhed på, om man er god nok, om man kan sætte grænser, om ens børn er "på højde" med de andre børn, og om den syge "smitter" andre med sin adfærd.

---

Olof Palmes Allé 15

8200 Århus N

[www.cfk.rm.dk](http://www.cfk.rm.dk)