

# "AT FÅMLE I BLINDE"

- *Et kvalitativt studie af hverdagslivet hos søskende til en psykisk syg*

**Forfattere:** Sara Kruse Cox & Güzin Øzbay

**Vejledere:** Kirsten Schultz Petersen

**Semester:** 4. semesters specialeafhandling

**Dato for aflevering:** d. 02.06.16

**Anslag:** 239.696



Det Sundhedsfaglige Fakultet, Aalborg Universitet  
Kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab

## Resumé

**Titel:** 'At famle i blinde' - et kvalitativt studie af hverdagslivet hos søskende til en psykisk syg.

**Problem:** Søskende til psykisk syge oplever ofte konsekvenser i form af at føle sig overset af deres forældre og i behandlingssystemet, at føle sig stigmatiseret i sine sociale relationer, at være nødsaget til at tilsidesætte egne behov, at tage ekstra hensyn til deres syge søskende og at mangle værktøjer til håndtering af sine tanker og følelser. Samlet set kan dette føre til, at den raske søskende føler sig ensom og isoleret, ikke indgår i sociale netværk, føler sig belastet af skolen og lektier eller selv udvikler psykisk sygdom.

**Formål:** Formålet var at undersøge, hvordan søskende til psykisk syge beskriver deres behov og erfaringer fra deres hverdagsliv, og hvordan denne viden kan bidrage til perspektiver med forandring til eksisterende danske tiltag.

**Metode:** En eksplorativt kvalitativt studie med tre piger på 15, 16 og 25 år, der har deltaget i individuelle ansigt-til-ansigt semistrukturerede interviews. En efterfølgende tematisk analyse resulterede i fire temaer i hverdagslivserfaringer.

**Resultater:** Søskende til en psykisk syg person oplever at have usagte behov, at føle sig oversete af deres forældre og at have 'forbudte' følelser og tanker overfor deres syge søskende. De oplever også, at det kan være svært at håndtere hverdagen, når presset fra den psykiske sygdom fylder meget. Deltagelse i en støttegruppe med andre jævnaldrende søskende til en psykisk syg kan forandre hverdagen, da der i støttegruppen opleves at være både et frirum, hvor man bliver mødt med forståelse, men også et sted, hvor man får værktøjer til at håndtere den psykiske sygdom i ens hverdag. Søskende anbefaler følgende til eksisterende praksis på området for mentalt helbred og søskende: 1) *Tiltag for søskende skal gøre mere tilgængelige*, 2) *Tiltag skal være gruppebaserede*, 3) *Aktiviteterne må gerne være varierede*, 4) *Der er behov for flere tiltag og mere oplysning* og 5) *Der skal sættes tidligt ind*.

**Konklusion:** Søskende til personer med psykisk sygdom kan opleve deres hverdagsliv værende meget påvirket af den psykiske sygdom. De kan opleve at føle sig tilsidesat af deres forældre, at have mange usagte tanker og følelser over for deres psykisk syge søskende, at deres skoledag påvirkes negativt, at have færre sociale relationer, samt at føle sig isoleret og stigmatiseret. Deltagelse i en støttegruppe for søskende kan have stor betydning. Mødet med andre jævnaldrende i en lignende situation kan føre til et forbedret selvværd, en følelse af ikke at stå alene længere, en bedre forståelse for ens situation samt give nye håndteringsværktøjer, som kan være af betydning i forhold til håndteringen af de til tider uforståelige begivenheder, den psykiske sygdom kan medføre. De tre informanter nedsatte anbefalinger til forbedringer af eksisterende praksis på området for mentalt helbred og søskende.

## Abstract

**Title:** 'To navigate in the dark' - a qualitative study of everyday lives of siblings to a mentally ill person.

**Problem:** Siblings of mentally ill persons often experience consequences in terms of feeling neglected by their parents and health practitioners, feeling stigmatized in social relations, being forced to override their own needs, to be a care-person for their sick siblings and lack in tools in how to cope with their thoughts and feelings. Overall, this can lead to the healthy siblings feeling lonely and isolated, not part of a social network, feeling burdened by school and homework or even develop mental illness.

**Aim:** The aim was to explore how siblings of mentally ill describe their needs and experiences in their everyday lives, and how this knowledge can contribute to perspectives of change to existing Danish initiatives.

**Method:** An exploratory qualitative study with three girls 15, 16 and 25 years of age, who participated in individual face-to-face semistructured interviews. A thematic analysis resulted in four themes of everyday life-experiences.

**Results:** Siblings of a mentally ill person feel that they have unspoken needs, feel neglected by their parents, and have 'banned' feelings and thoughts towards their sick sibling. They also feel that it can be difficult to handle everyday life when pressure from the mental illness feels immense. Joining a support group with peer siblings of a mentally ill person can change everyday life, as the support group is considered to be both a space where you will be met with understanding, but is also a place to get the tools to cope with the mental illness in one's everyday life. Siblings recommend following to the existing practice in the field of mental health and siblings: *1) Sibling support groups should be more available, 2) Programs should be group-based, 3) The activities should be varied, 4) There is a need for more action and more information, and 5) Early intervention is recommended.*

**Conclusion:** Siblings of people with mental illness can experience their everyday life being very affected by the mental illness. They can experience feeling too little noticed by their parents, to have many unspoken thoughts and feelings about their mentally ill siblings, that their school day is negatively affected, having fewer social relations and feeling isolated and stigmatized. Joining a support group for siblings can be very important. Meeting with other peers in a similar situation can lead to an improved self-esteem, a feeling of not being alone any longer, a better understanding of your situation as well as new coping-tools, which may be of importance in relation to the handling of the sometimes incomprehensible events the mental illness can result. The three informants provided recommendations for improvement of existing practice in the field of mental health and siblings.

## **Forord**

Nærværende speciale markerer afslutningen på kandidatuddannelsen Folkesundhedsvidenskab ved Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på Aalborg Universitet. Specialet er blevet udarbejdet i perioden 1. februar - 1. juni 2016 med vejledning af Kirsten S. Petersen. Vi takker hermed for feedback gennem processen, som har bidraget til det færdige speciale.

Specialet er udarbejdet under rammerne for Aalborg-modellen, som bygger på problembaseret læring, og giver et indblik i hverdagslivet hos søskende til en psykisk syg person. Det overordnede formål i specialet er at identificere og dokumentere et folkesundhedsvidenskabeligt problemfelt og at begrunde behovet for ændringer. Specialets forandringsperspektiv foreligger som anbefalinger til eksisterende praksis på området søskende og mentalt helbred og har søgt at bidrage med ny viden til et område, hvor tabu typisk er tilknyttet, og hvor søskendes subjektive tanker og følelser ofte overses. Projektgruppen ønsker i den forbindelse at takke de kontaktpersoner, som har været interesserede og behjælpelige med rekruttering af informanter til specialets undersøgelse. Ligeledes vil vi takke de tre informanter, som har ladet sig interviewe og dermed har bidraget til at give os en indsigt i deres erfaringer og oplevelser som søskende til en psykisk syg.

God læselyst!

Güzin Øzbay & Sara Kruse Cox

***“Siblings, whether close or distant, are fellow travelers through the life cycle. They share unique, private knowledge about their parents and families, possess a common genetic base, and carry the history of the nuclear family. They may be best friends, playmates, and soulmates or competitors, mentors or mentees, nurturers or nurtured, the ones with whom to fight or settle conflict, and positive or negative role models. The degree to which siblings are intimate or adversarial depends on a number of factors within the individuals themselves or within the dynamics of the family” (Abrams 2009).***

# Begrebsafklaring

Følgende begrebsafklaring redegør for, hvordan projektgruppen har valgt at følgende begreber skal forstås gennem specialet:

## Mentalt helbred

Det er blevet valgt, at begrebet skal forstås som den definition, Sundhedsstyrelsen anvender, hvilken tager udgangspunkt i Verdenssundhedsorganisationens (WHO) (World Health Organization 2003)definition af mental sundhed. Begrebet står for at være en tilstand af trivsel, hvor individet kan udfolde sine evner, kan håndtere hverdagens udfordringer og stress samt indgå i fællesskaber med andre mennesker. Et godt mentalt helbred rummer to elementer: 1) *en oplevelsesdimension*, hvor man oplever at have det godt og er overvejende i godt humør og tilfreds med livet, og 2) *en funktionsdimension*, hvor man kan klare almindelige daglige gøremål, som for eksempel at købe ind, lave mad, gå på arbejde eller i skole, indgå i sociale relationer og at kunne håndtere de forskellige udfordringer, som en almindelig dagligdag kan byde på (Størup et al. 2012). Der er dermed lagt vægt på mentalt helbred som et positivt begreb, som rummer mere end fravær af psykisk sygdom, og hvor et dårligt mentalt helbred vil svare til en negativ eller nedsat oplevelses- og funktionsdimension, men hvor der ikke nødvendigvis er tale om tilstedeværelsen af psykisk sygdom.

## Psykisk sygdom

Det er blevet valgt at anvende definitionen *psykisk sygdom*, velvidende at definitionen er meget bred. Der eksisterer talrige typer af psykisk sygdom, hvoraf nogle psykiske sygdomme er medfødte og således været til stede hele livet, hvor andre psykiske sygdomme indtræder senere i livet (Gettings et al. 2015). Specifikke diagnoser kan således være angst, depression, psykose, autisme, ADHD, spiseforstyrrelser, OCD, skizofreni, Tourettes Syndrom m.v.(SIND n.d.). I specialet anvendes imidlertid denne ene betegnelse, *psykisk sygdom*, eftersom det i undersøgelsen ikke har været formålet at fokusere på diagnoserne som sådan, hvorfor de alle samles under én samlet definition af overskuelighedsgrunde. Betegnelsen psykisk sygdom rummer således alle diagnosegrupper af psykisk sygdom, hvilke der normalvis klassificeres ud fra det internationale klassifikationssystem, ICD-10. ICD-10 er et anerkendt internationalt klassifikationssystem, hvilket oprindeligt er defineret af WHO (World Health Organization 1994).

# Indholdsfortegnelse

<b>1.0</b>	<b>Initierende problem</b>	1
<b>2.0</b>	<b>Problemanalyse</b>	2
2.1	Konsekvenser af psykisk sygdom fra et pårørendeperspektiv	2
2.1.1	<b>Stigmatisering blandt de pårørende</b>	2
2.2	De oversete søskende	3
2.2.1	<b>Belastningens helbredsmæssige betydning for søskende</b>	4
2.2.2	<b>Søskenderelationens betydning</b>	5
2.3	Søskendes behov og hverdagsliv	6
2.4	Eksisterende internationale tiltag målrettet søskende	8
2.5	Eksisterende danske tiltag	10
2.5.1	<b>Foreninger</b>	10
2.5.2	<b>Internetbaserede og private tiltag</b>	11
2.5.3	<b>Kommunale og regionale tiltag</b>	12
2.6	Afgrænsning	13
<b>3.0</b>	<b>Problemformulering</b>	15
<b>4.0</b>	<b>Specialets rammer</b>	16
4.1	Overordnede rammer	16
4.2	Fra epistemologi til metode ifølge Michael Crotty	16
4.3	En hermeneutisk forståelsesramme	18
<b>5.0</b>	<b>Teori</b>	20
5.1	Begrundelse for valg af teori	20
5.2	Hverdagslivsteori af sociolog Birte Bech-Jørgensen	20
5.2.1	<b>Den symbolske orden af selvfølgeligheder</b>	21
5.2.2	<b>Kaos i den symbolske orden (forandringer)</b>	22
5.2.3	<b>Håndteringen af forandringer</b>	22
<b>6.0</b>	<b>Metode</b>	25
6.1	Etiske overvejelser	25
6.1.1	<b>Inden interviewene</b>	26
6.1.2	<b>Under interviewene</b>	27
6.1.3	<b>Efter interviewene</b>	27
6.2	Procedure for litteratursøgning	28
6.2.1	<b>Den indledende litteratursøgning</b>	28
6.2.2	<b>Den systematiske litteratursøgning</b>	30
6.2.3	<b>Inklusions - og eksklusionskriterier</b>	32

<b>6.2.4 Udvalgelse af litteratur</b> .....	33
<b>6.2.5 Vurdering af studier</b> .....	35
<b>6.2.6. Syntese</b> .....	37
6.3 Design af den kvalitative undersøgelse .....	43
<b>6.3.1 Kvalitativt design</b> .....	43
6.4 Procedure for søgning af informanter .....	44
<b>6.4.1 Validering af informationsbreve</b> .....	44
<b>6.4.2 Inklusionskriterier</b> .....	44
6.5 Det kvalitative forskningsinterview .....	45
6.6 Udformning af interviewguide.....	45
<b>6.6.1 Pilotinterview</b> .....	47
6.7 Valg af metode for databearbejdning .....	47
<b>6.7.1 Transskribering</b> .....	47
<b>6.7.2 Analysemetode</b> .....	48
<b>7.0 Analyse</b> .....	51
7.1 Sygdommen er et tabubelagt emne .....	52
<b>7.1.1 Det kan være svært at italesætte sine følelser overfor forældre</b> .....	52
<b>7.1.2 Det er svært at tale med andre</b> .....	54
<b>7.1.3 Omgivelserne har accepteret, men ikke forstået</b> .....	56
7.2 Det kan have nogle konsekvenser, at man tilsidesætter sig selv .....	59
<b>7.2.1 Man viser særlige hensyn</b> .....	59
<b>7.2.2 De forbudte følelser</b> .....	61
<b>7.2.3 Det har været svært at håndtere sin brors sygdom</b> .....	63
7.3 Støttegrupperne er betydningsfulde.....	65
<b>7.3.1 Fællesskabet i støttegrupperne har været betydningsfulde</b> .....	65
7.4 Der er plads til forbedringer .....	67
<b>7.4.1 Tiltag for søskende skal gøres mere tilgængelige</b> .....	67
<b>7.4.2 Tiltag skal være gruppebaseret</b> .....	68
<b>7.4.3 Aktiviteterne må gerne variere</b> .....	70
<b>7.4.4 Et sted man bliver mødt med forståelse</b> .....	71
<b>7.4.5 Der er behov for flere tiltag og oplysning</b> .....	71
<b>7.4.6 Der skal sættes tidligt ind</b> .....	72
7.5 Opsamling: .....	73
7.6 Meningsfortolkning .....	73
<b>7.6.1 Sygdommen er et tabubelagt emne</b> .....	74
<b>7.6.3 Støttegrupperne er betydningsfulde, men der er plads til forbedringer</b> .....	76



<b>8.0 Diskussion</b> .....	78
8.1 Diskussion af den anvendte metode .....	78
<b>8.1.1 Gyldighed</b> .....	78
<b>8.1.2 Overførbarehed</b> .....	80
<b>8.1.3 Diskussion af metodevalg</b> .....	81
<b>8.1.4 Diskussion af teori</b> .....	81
<b>8.1.5 Diskussion af valg af metodologi</b> .....	82
8.2 Diskussion af empiri .....	82
<b>8.2.1 Behovet for forandring</b> .....	82
<b>8.2.2 Anbefalinger</b> .....	86
<b>8.2.3 Anbefalinger med henblik på forandring af eksisterende praksis</b> .....	86
<b>9.0 Konklusion</b> .....	93
<b>10. Referenceliste</b> .....	94

# 1.0 Initierende problem

Psykisk sygdom udgør en stor sygdomsbyrde i Danmark og kan have alvorlige konsekvenser for den enkelte patient og dennes pårørende (Kjøller et al. 2007). Disse konsekvenser kan optræde i form af nedsat ydeevne og mistro i hverdagen og kan på sigt udvikle sig til sygdomme som angst og depression blandt de pårørende (Jacobsen et al. 2010). Stigma og diskrimination relateret til psykisk sygdom ses desuden som et problem blandt pårørende samt for den psykisk syge, som oplever det som en værre byrde end en diagnose i sig selv (Jacobsen et al. 2010; Thornicroft et al. 2016)(Thornicroft et al. 2016).

På trods af at der både nationalt og internationalt er kommet mere fokus på og krav om pårørendeinddragelse indenfor området mentalt helbred, vidner litteraturen om, at søskende til psykisk syge ofte overses og inddrages i ringe grad i behandlingssammenhænge (Regeringens udvalg om psykiatri 2013; Dahl et al. 2014; Ahlgreen 2005; Bowman et al. 2014; Garrard 2014). Søskende er, som en overset pårørendegruppe, i særlig risiko for selv at blive syge grundet de belastninger, der følger med, når der er psykisk sygdom i familien (Sin et al. 2015; Sin et al. 2008; Ewertzon et al. 2012; Lashewicz et al. 2012; Ahlgreen 2005). Samtidig vidner litteraturen om, at en forbedret indsats målrettet søskende til den psykisk syge kan have en forebyggende effekt over for de udsatte søskende og reducere risikoen for, at søskende også udvikler en sygdom (Kryzak et al. 2015; Gettings et al. 2015; Feinberg et al. 2012; Arcy 2005; Deal & MacLean 1995). Såfremt et øget fokus på søskende etableres i en tidlig alder, kan et sådan fokus bidrage til, at færre i fremtiden lider af psykisk sygdom (Hansen et al. 2010; Socialstyrelsen 2014a).

Da det således fremgår, at søskende til en psykisk syg udgør en risikogrube inden for området mentalt helbred, kan det undre, at der ikke er mere fokus på søskende i behandlingssammenhænge. Det vurderes derfor relevant at undersøge det forandringspotentiale, der kan ligge i at indtænke søskende til psykisk syge i fremtidige indsatser med henblik på at reducere risikoen for sygdom.

## 2.0 Problemanalyse

*I det følgende udfoldes specialets problemanalyse med fokus på de udfordringer, der kan opstå i forbindelse med dét at være pårørende til et familiemedlem, som er psykisk syg. Nedenstående afsnit indeholder en analyse af projektets problemfelt, som udfoldes med afsæt i baggrunds- og videnskabelig litteratur.*

### 2.1 Konsekvenser af psykisk sygdom fra et pårørendeperspektiv

For mange pårørende er det en stor følelsesmæssig belastning, forvirrende og et udmattende arbejde at tage sig af et psykisk sygt familiemedlem (Wilhelmsson 2011; McFarlane et al. 2003). En undersøgelse viser, at tavshed i familien er den mest typiske reaktion på psykisk sygdom, da det kan være svært at dele vigtige erfaringer med familien (Jacobsen et al. 2010). For at skabe en velfungerende familie er denne derfor nødt til at besidde den rette information, støtte og mestringsstrategi i forhold til at takle en specifik sygdom og have den rette indstilling i forhold til at tilpasse sig en hverdag med psykisk sygdom tæt på livet (Wilhelmsson 2011; McFarlane et al. 2003).

Dette vidner om, at familien til den psykisk syge ofte har det svært og derfor kan have brug for hjælp til en bedre håndtering af en hverdag med psykisk sygdom. Udover oplevelsen af følelsesmæssige og funktionelle udfordringer i hverdagen, kan en anden udfordring, både for de pårørende og den psykisk syge, være stigmatisering, hvilket forklares i det følgende afsnit.

#### 2.1.1 Stigmatisering blandt de pårørende

Psykisk sygdom berører mange mennesker på forskellige måder i hverdagen, men på trods af dette, er psykisk sygdom stadig et område mange har svært ved at tale om og sætte fokus på i den offentlige debat. Det kan skyldes, at psykisk sygdom blandt andet associeres med en række tabuer, fordomme og uvidenhed blandt befolkningen. Denne uvidenhed kan være med til at øge stigmatisering i samfundet, som opstår når mennesker med eksempelvis psykisk sygdom tilskrives nogle stereotypiske og negative forestillinger (Jacobsen et al. 2010).

Begrænsninger medført af stigma kan endvidere have stor indflydelse på mange aspekter af livet, såsom personlige og sociale relationer, tro på egne evner, uddannelse og erhvervsliv og kan eksempelvis medføre tab af indkomst, arbejdsløshed, begrænset adgang til pleje samt dårligere behandling i sund-

hedsvæsenet (Jacobsen et al. 2010; Thornicroft et al. 2016). Undersøgelser viser desuden, at stigmatisering er associeret med en nedsat livskvalitet både blandt pårørende og hos den psykisk syge (Werner & Shulman 2013; Jacobsen et al. 2010). Eftersom stigmatisering kan opstå i mødet mellem mennesker, oplever psykisk syge således både en stigmatisering af samfundet, når de eksempelvis søger arbejde, henvender sig til sundhedsvæsenet eller afbildes i medierne, men også en stigmatisering i de nære relationer i forholdet til eksempelvis familien, partner eller venner kan gøre sig gældende (Corrigan & Miller 2004) (Wilhelmsson 2011; Werner & Shulman 2013; Jacobsen et al. 2010). Disse nære relationer beskrives som de mest ødelæggende og sværeste at håndtere for den psykisk syge (Jacobsen et al. 2010). For pårørende opleves stigmatisering i højere grad inden for sundhedsvæsenet, hvor de typisk reagerer ved at stille sig kritiske overfor, at det ikke fungerer godt nok, og at der ikke ydes tilstrækkeligt støtte til dem som pårørende (Jacobsen et al. 2010). Derudover kan manglende social støtte samt stigmatisering blandt pårørende også medføre nedsat livskvalitet, et forringet familieliv og et dårligere mentalt helbred for alle de involverede parter (Werner & Shulman 2013; Jacobsen et al. 2010).

Anbefalinger fra Dansk Sundhedsinstitut (DSI) samt Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI) går blandt andet på, at man skaber et nyt sprog og informerer omkring psykisk sygdom. Ligeledes anbefales det, at man åbner mere op for at tale om sygdommen, særligt blandt familiemedlemmer. Dette kan bidrage til en forbedring af livsmuligheder, livskvalitet, familieliv og behandlingsudfald for den enkelte patient og dennes pårørende og vidner samtidig om, at en god kommunikation i familien kan være væsentlig for familiens trivsel (Jacobsen et al. 2010). Søgkendergruppen er en særlig tavs gruppe i den forbindelse, hos hvem der, ifølge videnskabelig litteratur, ligger et uudnyttet potentiale i forhold til inddragelse og fokus (Feinberg et al. 2012). Dette udfoldes i de følgende afsnit.

## 2.2 De oversete søskende

Selvom der i behandlingssammenhænge er øget opmærksomhed på inddragelsen af pårørende, er søskende til et psykisk sygt familiemedlem ofte et overset led, der ikke gør meget opmærksom på sig selv (Ma et al. 2015; Sin et al. 2015; Young 2012; Dahl et al. 2014). I rapporten "Søgkende til en psykisk syg" fra 2005 fremgår det, at søskende til en psykisk syg kan have brug for personlige samtaler med forældrene, men at det ikke er sikkert, at de nogensinde får givet udtryk for dette behov, da det ofte føles svært at finde den rigtige anledning. I samme rapport diskuteres det, hvorvidt det er rimeligt at fokusere på enkelte roller i familierne, hvor et helhedssyn på familiernes samlede problemstillinger kunne være mere på sin plads. Imidlertid viste det sig, at det ikke er de samme slags problemer, de

forskellige familiemedlemmer beskriver. Hvis formålet er at yde familien en støtte, der støtter de enkelte medlemmer, kan det være gavnligt at identificere de typer af problemer, de hver især måtte føle sig tynget af. I rapporten giver søskende udtryk for, at de selv har haft brug for støtte fra udenforstående under deres søskendes sygdomsforløb, eksempelvis i form af samtale med en person fra behandlingssystemet om sygdommen samt om hvordan de skulle forholde sig til den syge bror eller søster (Ahlgreen 2005). Følgende afsnit belyser hvorledes søskende kan blive belastet af sin søskendes psykiske sygdom.

### **2.2.1 Belastningens helbredsmæssige betydning for søskende**

Søskende til børn med psykisk sygdom har en øget risiko for at blive negativt påvirket, hvilket eksempelvis kan medføre adfærdsvanskeligheder og tilstande som angst og depression. Den negative påvirkning omfatter derudover vrede, bitterhed, frustration, ensomhed, sorg, bekymring, frygt, overreageren, og følelserne af at være misundelig eller jaloux - tilstande, som kan være resultatet af opfattelsen af en ulige behandling blandt andet på grund af forældrenes manglende opmærksomhed, da denne typisk er rettet mod den psykisk syge søskende. Samtidig bør der tages højde for graden af den psykiske sygdom med henblik på at forstå den betydning dette kan have på de andre søskende i familien, for jo sværere graden af psykisk sygdom er og jo længere den har varet, desto mere påvirkes de omkringværende søskende (Gettings et al. 2015). Det fremgår yderligere i et studie af Bowman et al. fra 2014, at ved psykiske sygdomme, der opstår tidligt i familien, oplever søskende tegn på stress og ændringer i deres funktionelle ydeevne (Bowman et al. 2014) I rapporten "Søskende til en psykisk syg" fra 2005, ses det hos søskende, hvor sygdommen har varet længe, at det i højere grad har præget deres personlighed i den forstand, at de er blevet mere usikre på sig selv og dermed er påvirkede af familiesituationen (Ahlgreen 2005)

Alderen har ligeledes betydning for, hvorledes søskende påvirkes af deres bror eller søsters psykiske sygdom. I alderen fra 6-12 år begynder børn at være mere opmærksomme på deres sociale omverden, herunder forskelle på mennesker. I denne alder kan de forstå deres søskendes særlige behov, hvis disse bliver omhyggeligt forklaret for dem. De kan bekymre sig om, hvorvidt sygdommen smitter, og de kan have skyldfølelser over at have negative tanker om deres søskende og over ikke selv at være ramt af sygdommen. Adfærdsmæssigt kan de blive overbehjælpssomme, velopdragne og meget lidt krævende med henblik på at få forældrenes opmærksomhed. I alderen fra 13-17 år kan de unge forstå mere udtømmende forklaringer om den specifikke psykiske sygdom. Udviklingsmæssigt er de unge begyndt at opdage sig selv som individer uden for familien, og samtidig bliver gruppetilhørsforhold blandt kammerater væsentlige. Børnene i denne aldersklasse, som har en søster eller bror, der er

anderledes, kan føle skam i forhold til kammeraterne. De kan også føle sig splittede mellem deres længsel efter uafhængighed af familien og pligten til at opretholde et specielt forhold til deres søster eller bror (Ahlgreen 2005).

I forhold til hvordan søskende til en psykisk syg bror eller søster påvirkes, eksisterer der nuancer afhængigt af, om de er henholdsvis ældre eller yngre end den sygdomsramte søskende. Ældre søskende til en psykisk syg oplever oftest sig selv som omsorgspersoner for deres syge lillesøster eller lillebror. De har en forpligtende følelse af, at de gerne vil gøre deres yngre søskende rask, og dette gøres i dette tilfælde bedst ved at vise øget opmærksomhed og støtte. De ældre søskende tynghes ofte af skyldfølelse og dårlig samvittighed over ikke at have set tegnene for psykisk sygdom i tide og for måske at have tilsidesat den yngre søskende (Ahlgreen 2005). Yngre søskende oplever typisk belastningen anderledes end ældre søskende til en psykisk syg. Det beskrives blandt andet med, at de har mistet en omsorgsperson, eller en god rådgiver, og nu selv skal indtage en sådan funktion for deres ældre søskende. De beskriver også, at de prøvede at give deres syge storesøster eller storebror så meget omsorg som muligt, og at de fik dårlig samvittighed, hvis de ikke gjorde det (Ahlgreen 2005). I et studie af Ma et al. 2015 fremgår det, at yngre søskende er mere tilbøjelige til at have en psykiatrisk diagnose end ældre søskende. Det argumenteres i studiet, at de udviklingsmæssigt er mere sårbare over for at udvikle psykiske problemer som en reaktion på stress, frembragt af den belastende situation. Det kan eksempelvis være, at de ikke har udviklet tilstrækkelig mestringsstrategier, eller udviklet en sikker følelse af selvværd, grundet deres alder. Det fremgår således, at yngre søskende, mere end ældre søskende, er tilbøjelige til at blive offer for de belastninger, der kan følge med psykisk sygdom (Ma et al. 2015).

Af ovenstående fremgår det at særligt børn og unge samt yngre søskende er udsatte for negative konsekvenser forårsaget af de belastninger, der følger med psykisk sygdom. Det fremgik også i afsnit 2.1.1, at relationerne i blandt familiemedlemmer ligeledes kan være medbestemmende faktor i forhold til det mentale helbred for alle parter, hvorfor søskenderelationens betydning udfoldes i følgende afsnit.

## **2.2.2 Søskenderelationens betydning**

I tidligere nævnte danske rapport "Søskende til en psykisk syg" fra 2005 fremgår det, at de interviewede søskende gav udtryk for, at deres relation til deres psykisk syge bror eller søster havde fjernet sig fra det normale, og at de ofte var blevet omsorgspersoner for deres syge bror eller søster. Derudover havde flere af de interviewede problemer med at finde og tage deres egen plads i søskendeforholdet, særligt fordi de følte skyld og dårlig samvittighed over for den syge søskende og derved prøvede at

kompensere ved at yde så megen omsorg som muligt. Gennem interviewene blev det ligeledes tydeligt, at deres relation til deres psykisk syge søskende var præget af deres egne placeringer i søskendeordenen (Ahlgreen 2005) som således var en medbestemmende faktor for relationen, hvilket blev belyst i afsnit 2.2.1. Gennemgang af litteraturen viser, at samspillet mellem den psykisk syge og deres søskende kan have en effekt på såvel mentalt helbred som funktionel ydeevne for begge parter (Werner & Shulman 2013; Feinberg et al. 2012; Halvorsen et al. 2013; Deal & MacLean 1995) En konfliktfyldt søskenderelation kan medføre øget aggressivitet, forringede sociale færdigheder og en øget følelse af ensomhed (Ma et al. 2015) og såfremt én søskende har adfærdsvanskeligheder kan dette være associeret med at dennes søskende udvikler lignende adfærd eller depression (Kryzak et al. 2015). Litteraturen viser også, at børn, som er søskende til en psykisk syg, er i øget risiko for at udvikle flere psykiske sygdomme sammenlignet med andre børn (Ma et al. 2015; Deal & MacLean 1995). Det ses således, at kvaliteten af søskenderelationer spiller en væsentlig rolle og er afgørende for både den enkelte søskendes og den psykisk syges mentale helbred på sigt, hvorfor det potentielt kan bidrage til en mere positiv udvikling i et bredere folkesundhedsmæssigt perspektiv (Waldinger et al. 2007; Bowman et al. 2014; Deal & MacLean 1995)

Ud fra ovenstående fremgår det, at søskende på forskellig vis kan påvirkes af at have en psykisk syg bror eller søster. Deres hverdag og liv formes generelt efter de behov, den psykisk syge har, hvilket kan have en betydning for den raske søskendes muligheder og sociale liv. Et reciprok forhold kan således gøre sig gældende hos søskende, det vil sige at én, der er psykisk syg, kan være påvirket af, eller kan påvirke, dennes søskende. Det formodes, at en positiv ændring i søskenderelationen ydermere kan have en afsmittende effekt på hele familien og kan føre til en bedre hverdag for alle parter. Hverdagslivet som søskende til en psykisk syg udfoldes i følgende afsnit.

### 2.3 Søskendes behov og hverdagsliv

I tidligere nævnte rapport "Søskende til psykisk syge" fremgår det, at søskende til psykisk syge lever med belastninger, som på mange måder ligner andre pårørendes, men også i flere sammenhænge er særlige for søskendegruppen. I rapporten beskriver søskende til psykisk syge, hvordan deres forældre ikke har indset, tænkt på eller accepteret, at den raske søskende kunne have haft det svært i forbindelse med dét at have en psykisk syg bror eller søster. Det fremgår også i rapporten, at dét at kunne snakke med forældrene om, hvad de selv føler og tænker i tilknytning til sygdommen, er et savn, de har haft, lige siden sygdommen brød ud. Eksempelvis har de oplevet, hvordan forældrene har været til samtaler på hospitalet, uden at de selv blev inviteret med, og derefter ikke fik en ordentlig forklaring

bagefter. De har også hørt forældrene snakke sammen, uden at nogen af dem har spurgt til, hvordan de egentlig havde det, og de har oplevet ikke at kunne få ordentlige svar, når de har spurgt. Følelsen af at være sat på et sidespor beskrives som en gennemgående følelse hos de interviewede (Ahlgreen 2005). Det fremgår yderligere af rapporten, at en del af de interviewede har søgt individuel psykoterapeutisk bistand på tidspunkter, hvor problemerne var ved at vokse dem over hovedet, men at dette dog først er sket sent. I nogle tilfælde beskrives det som, at de har haft det dårligt og følt sig meget belastede, men at følelsen har været diffus og vanskelig at konkretisere i ord - særligt hvis man som søskende mere eller mindre er opvokset med sygdommen. Således er der gået mange år, hvor den psykiske sygdom er blevet en del af hverdagen, man måtte affinde sig med. Terapi kan, ifølge de interviewede, have flere formål såsom øvelser i at sætte grænser og legalisering af negative følelser. Yderligere ville flere af de interviewede gerne have haft adgang til at tale og udveksle erfaringer med andre i lignende situationer (Ahlgreen 2005).

I samme rapport fremgår det fra de interviewede søskende, at de først og fremmest erindrer skræmmende og uforståelige stemninger i hjemmet, og følelsen af angst huskes tydeligt. De interviewede giver også udtryk for, at tiden efterfølgende en psykisk syg brors eller søsters indlæggelse var vanskelig for familien. De berettede om, at det havde været svært for familien at snakke åbent om det, der var sket, og at psykisk sygdom kunne opleves som at være et tabubelagt emne i familien. I nogle tilfælde blev forældrene beskrevet som værende så tynget af sorg og afmagt over situationen, at de ikke vidste, hvordan de bedst kunne inddrage eller snakke med deres andre børn. I rapporten fremgår det yderligere, af de nu voksne søskendes udsagn, at flere af dem fortsat påvirkes af deres psykisk syge brors eller søsters situation i deres hverdagsliv. De oplever, at de står meget til rådighed for deres psykisk syge bror eller søster, og de oplever det som en pligt, de har. De har opdaget, at deres egen hverdag er blevet begrænset af dette, eksempelvis i form af at studier er blevet forsømt, eksaminer forfejlet, det sociale liv indskrænket, og i et enkelt tilfælde har en ung kvinde udskudt alle tanker om at få en kæreste, fordi den syge søster har fået højeste prioritet. Flere af de interviewede oplever også, at deres parforholdet belastes af den omstændighed, at den psykisk syge søster eller bror fylder så meget i deres bevidsthed og hverdag. I rapporten identificeres følelserne *kærlighed, sorg, medfølelse, frygt, dårlig samvittighed, skyldfølelse, vrede, afmagt, usikkerhed omkring fremtiden og håb og glæde ved bedring* hos de interviewede søskende - følelser, eller tilstande, som de interviewede nærer enten over for deres syge søster eller bror eller over for dét at være søskende til en psykisk syg (Ahlgreen 2005). Følelser som, i en kombination, sandsynligvis må have en vis betydning på den raske søskendes følelsesliv og derfor også hverdagsliv.



Psykisk sygdom beskrives af søskende i et studie fra 2012 som en sygdom, der har en signifikant indvirkning på hele familien og hverdagslivet. Alle søskende i undersøgelsen rapporterede, at sygdommen havde en negativ effekt på deres hverdagsliv i form af bekymring for deres sygdomsramte søskende. Flere af de pårørende søskende rapporterede, at sygdommen havde haft en effekt på deres skolearbejde, det vil sige undervisning og lektier, samt fritidsaktiviteter (Halvorsen et al. 2013). I et ældre studie af Deal & Maclean fremgår det, at søskende til en psykisk syg bror eller søster oplever signifikant mere angst, har en signifikant mere tilbagetrukket adfærd samt har signifikant dårligere sociale kompetencer end kontrolgruppen, som bestod af søskende, som ikke havde psykisk syge søskende (Deal & MacLean 1995)

Det vurderes, ud fra ovenstående, at søskende til en psykisk syg i særdeles grad er udsat for en påvirkning i sin hverdag, hvilket kan have betydelige konsekvenser for dem på flere områder. Det vurderes at være en potentiel gevinst for den enkelte søskende at skærpe fokus på at fremme det mentale helbred samt at forebygge psykisk sygdom. Der eksisterer indsatser, der hidtil har været fortrinsvis målrettet forældre (Schwenck et al. 2015; McFarlane et al. 2003), men knap så mange, der har inddraget søskende, og der er kun få tilbud i dag, som direkte henvender sig til den psykisk syges søskende. Med henblik på at skitsere eksisterende indsatser på område mentalt helbred, udfoldes nogle af de internationale tiltag i følgende afsnit.

## 2.4 Eksisterende internationale tiltag målrettet søskende

Søskende kan opnå støtte gennem støttegrupper, hvilket kan tilføre følelsesmæssig og betydelig social støtte, forbedre deres sundhedskompetence<sup>1</sup>, samt gøre dem i stand til at udvide deres sociale netværk (Gettings et al. 2015). I et studie fra 2014 fremhæves det, at søskende har en vigtig betydning for individer med autisme, og at disse søskende ofte oplever, at deres egne følelsesmæssige behov bliver tilsidesat. Rationalet i studiet er, at disse behov bør adresseres i interventioner specifikt målrettet søskende. I studiet blev effekten af en unik intervention vurderet, hvor det unikke ved interventionen lå i, at børn med autisme og deres søskende først deltog i særskilte forløb for derefter sammen at indgå i et kort forløb, hvor de hér kunne øve og afprøve de ting, de havde lært i hver deres respektive forløb. Målet i interventionen var at undervise dem om autisme, at lære dem mestringsstrategier, at udvide deres sociale netværk samt at forbedre søskendeparrenes interaktion og relation. Under hvert møde modtog de autistiske børn individuel undervisning i sociale og kommunikative færdigheder,

---

<sup>1</sup> **Øget sundhedskompetence/Psykoedukation:** Programmer, hvor det tilsigtes at forbedre kendskabet til og forståelsen af mentalt helbred. Familienmedlemmer, herunder søskende, af mennesker med alvorlig psykisk sygdom tilbydes ofte psykoedukation. Det er meningen, at øget viden vil bidrage til at familiemedlemmerne effektivt kan håndtere deres psykisk syge barn eller søskende, samtidigt med at deres egen trivsel øges. Psykoedukation involverer undervisning, som kan leveres på forskellige måder, såsom ansigt til ansigt eller via online fora eller af en blanding af disse metoder (Sin et al., 2015)

samtidig med at deres søskende mødtes i en støttegruppe, hvor fokus var på at udvikle et netværk af jævnaldrende, der stod over for lignende familieudfordringer. Efter deltagelse i støttegruppen rapporterede søskende en signifikant mindre forekomst af depression og angst og havde opnået at skabe et større og bedre socialt netværk (Kryzak et al. 2015).

Et studie af D'Arcy et al. fra 2005 undersøgte effekten af Sibshops-gruppemøder. Med konceptet, Sibling Support Projekt (Sibshops) er ønsket at skabe et aktivt forum for unge drenge og piger, der er søskende til børn med forskellige fysiske og/eller psykiske udfordringer. Gruppemøderne i Sibshops fokuserer på deling af oplevelser, informationer og erfaringer. Trods der ikke blev fundet en signifikant ændring i selvværd i den 4-måneders periode, forløbet varede, fandt studiet, at søskende havde nydt godt af at mødes med andre ligesindede søskende. Før Sibshops havde 13 af 16 søskende ikke for vane at tale med deres familier om, hvordan det var at have en søskende med udfordringer, men 12 begyndte at gøre det under Sibshops. Ni søskende rapporterede, at de under gruppemøderne hørte historier fortalt af andre søskende på Sibshops, som de kunne relatere til. Endelig rapporterede forældrene, som deltog i Sibshops, at det var en positiv oplevelse for deres børn at deltage i gruppemøderne (Arcy 2005; SiblingSupportProject n.d.).

I et engelsk studie fra 2015 blev effekten af en støttegruppe for søskende til en psykisk syg vurderet. Sessionerne i støttegruppen bestod dels af audio konference via telefon og dels af ansigt-til-ansigt-møder. Denne form for "delvis langdistance"-støttegruppe kan tage højde for afstand, som er en barriere, der kan ligge til hindring for at nogle deltager i interventioner. Efter forløbet rapporterede de deltagende søskende, at de havde fået en bedre kommunikation med deres psykisk syge søskende og forældre samt havde fået et udvidet socialt netværk (Gettings et al. 2015). Studiet bidrager således med ny viden om, at søskende kan opnå en positiv effekt, og få støtte og nye værktøjer, samt skabe nye venskaber, i en audio konference-setting - en metode, som givetvis kan blive ganske relevant i fremtidige indsatser, hvor teknologien formodes at blive en endnu større del af hverdagen.

I et review fra 2015 var formålet at vurdere effekten af psykoedukation i forhold til sædvanlig behandling eller andre interventioner, samt at afgøre hvilken type psykoedukation, der er mest effektiv. Reviewet kunne på baggrund af den knappe viden om søskendes eget perspektiv ikke konkludere, hvorvidt psykoedukation er til gavn for søskende til psykisk syge og hvilken type psykoedukation, der er den mest effektive, og henstiller derfor til videre forskning på området (Sin et al. 2015). Ligeledes, i et review fra 2015, som har sammenlignet 39 studier foretaget over en periode på 20 år (1990-2011),

skitseres en risiko for underrapportering, når familien samlet anvendes som genstand for en undersøgelse frem for at undersøge den enkelte søskende (Ma et al. 2015).

Af ovenstående studier fremgår det således, at støttegrupper for søskende, der henholdsvis både rettes mod søskende alene samt den psykisk syge, hjælper søskende med at åbne mere op omkring deres erfaringer og kan give begge parter en positiv oplevelse og forbedret kommunikation. Studierne vidner om, at man i praksis bør være opmærksom på, at der kan ligge et udviklingspotentiale i at målrette tiltag søskende. Udover de internationale undersøgelser udbydes der også i dansk kontekst forskellige tiltag, der inddrager søskende. Nogle af disse inddrages og udfoldes i følgende afsnit.

## 2.5 Eksisterende danske tiltag

### 2.5.1 Foreninger

Den landsdækkende forening SIND har tilbud for pårørende til personer med psykiske lidelser, herunder søskende. SIND fungerer som leddet mellem de daglige oplevelser i psykiatrien og de politiske beslutninger samt hjælper til når den enkelte familie eller sindslidende står i en svær situation. SIND er repræsenteret i flere sammenhænge i regionerne og kommunerne og har tilbud til pårørende, som består blandt af anonym og gratis telefonrådgivning og i dele af landet af personlige samtaler eller gruppemøder. Eksempelvis tilbyder SIND i Aarhus Kommune et gruppeforløb for unge i alderen 14-18 år, som er søskende til, eller børn af, en med psykisk sygdom (SIND n.d.).

Ligeledes er BEDRE PSYKIATRI en landsdækkende forening målrettet pårørende til personer med psykiske lidelser. BEDRE PSYKIATRIs hovedprioritet er at skabe et bedre liv for pårørende til psykisk syge, samt at sætte fokus på de problemer og udfordringer, pårørende ofte står med. Eksempelvis udbyder BEDRE PSYKIATRIs lokalafdeling Randers en netværksgruppe for unge pårørende mellem 15 og 30 år, hvor der er mulighed for at samles med andre pårørende unge og få vejledning og støtte, og hvor en terapeut deltager i hver mødegang. Derudover tilbyder lokalafdelingen Randers åben rådgivning i fastsat tidsrum samt en 24-timers vagttelefon (Landsforeningen Bedre Psykiatri n.d.).

Psykiatrifonden er en tredje forening i Danmark, omend ikke landsdækkende i sine tilbud til pårørende i forhold til SIND og BEDRE PSYKIATRI, som arbejder med det psykiske område. Foreningen udbyder et gratis gruppeforløb af 10 ugers varighed for børn i alderen 7-14 år, hvis forældre har psykisk sygdom, og som har til formål via leg, øvelser og samtale at ruste børnene med værktøjer til at håndtere deres livsvilkår og skabe nye netværk. Forløbet tilbydes imidlertid kun i København, og det er uklart

om tilbuddet også henvender sig til børn, som måtte have søskende med psykisk sygdom (Pårørenderådgivning n.d.)

### **2.5.2 Internetbaserede og private tiltag**

Webportalen Søskendefokus.dk sætter fokus på søskende til børn med fysisk eller psykisk sygdom, og fremhæver vigtigheden i at forstå de følelser, tanker og behov søskende kan have. Webportalen oplyser desuden om nogle af de eksisterende tilbud i forhold til søskendegrupper, der findes i landet (Søskendefokus n.d.)

Center for Autisme, en fondsbaseret virksomhed beliggende i Herlev, startede i januar 2016 for første gang i deres regi en søskendegruppe op for unge med en søster eller bror med autisme. Centret planlægger at starte endnu en søskendegruppe op i 2016, som skal udbydes i Ringsted i et skolebaseret regi (Autizme.dk n.d.; Ådalskolens Søskendekursus 2016). Ligeledes driver centret websitet Autizme.dk, som er et interaktivt forum specielt rettet mod søskende mellem 9 og 18 år til børn med autisme (Autizme.dk n.d.)

Oprust er et gratis tiltag i København, som henvender sig til 15-18 årige pårørende til en forældre eller søskende, som er psykisk sårbar. Formålet med tiltaget er at give de unge fysisk og mentalt overskud gennem gruppesamtaler, individuelle samtaler og idræt, hvor de mødes 1-2 gange om ugen i et halvt år med en sundhedsvejleder og idrætsinstruktør (Netværk 2009).

Selvhjælp Randers er en selvstændig non-profit forening, der er uafhængig af politiske, økonomiske og religiøse interesser. Foreningen tilbyder forskellige selvhjælpsgrupper og individuelle samtaler og skaber mulighed for, at mennesker deler erfaringer om det, der føles svært. Foreningen har hidtil gennemført to forløb for søskende til børn med diagnoser og opretter nye forløb, når et tilstrækkeligt antal interesserede har meldt sig (Selvhjælp Randers n.d.).

Forskelligt fra de allerede nævnte instanser er kendetegnet ved private udbydere af søskendegrupper, at disse har et deltagergebyr. Eksempelvis koster det 11.000 kr. at deltage i en søskendegruppe hos det hovedstadsbeliggende Psykologisk Ressource Center (Center n.d.), hvor denne udgift sandsynligvis har en afgørende betydning for hvorvidt en familie har råd til at benytte dette forløb. Det vurderes, at private tiltag som dette givetvis kan føre til øget skævvridning i forhold til, hvem der kan benytte sig af de private tilbud. Der kan gisnes om, hvorvidt det kun er de højeste socialklasser, det vil sige dem med de højeste lønninger, som har råd til at benytte sig af disse.

### 2.5.3 Kommunale og regionale tiltag

Udover de førnævnte varierede tilbud udbydes der i dansk kontekst et bredt tiltag rettet mod den psykisk syge og dennes personlige netværk. Dette tiltag hedder Åben Dialog og er kendetegnet ved en dialogbaseret tilgang. Åben Dialog er etableret både i kommunale og regionale indsatser. Eksempelvis udbyder Odsherred og Kolding kommuner, samt distriktpsychiatrien i Augustenborg og Helsingør, Åben dialog. Tilgangen tager afsæt i en netværksorienteret og helhedsorienteret praksis, hvor fagprofessionelle og nære relationer inddrages i forhold til borgerens situation. Disse relationer inddrages efter borgerens eget ønske, og som noget af det mest centrale ved denne tilgang vil alles udsagn vægtes lige (Socialstyrelsen 2014b).

Kommunale tiltag som er rettet mere specifikt mod søskende udbydes blandt andet i Københavns Kommune, Gladsaxe Kommune og Svendborg Kommune i form af søskendegrupper for børn og unge, hvis søskende har funktionsnedsættelse, kronisk sygdom eller psykisk sygdom (Københavns Kommune n.d.; Gladsaxe Kommune n.d.; Svendborg Kommune 2016).

I regionsregi fremgår det mangelfuldt, hvorvidt der udbydes søskendegrupper, særligt i forhold til søskende til en psykisk syg. Det fremgår imidlertid af Region Syddanmarks webside, at erfaring viser, at søskende til patienter, der lider af spiseforstyrrelser, bærer på mange bekymringer og modsatrettede følelser, som kan være svære at håndtere, hvorfor der, udover et undervisningsforløb for forældrene, også tilbydes forløb til søskende - enten individuelt eller i en søskendegruppe (Syddanmark 2013).

Yderligere, i region Midtjylland, udbyder behandlingsinstitutionen "Holmstrupgård" et højt specialiseret tilbud inden for ungdomspsykiatrien, hvor der tages udgangspunkt i den enkelte unges forudsætninger, ønsker og behov. Eksempelvis tilbyder Holmstrupgård rideterapi, kunstterapi og pædagogisk massage målrettet de unge (Holmstrupgård n.d.), samt stedet driver et netværk for forældrene (Holmstrupgård n.d.).

Det fremgår således af ovenstående gennemgang, af internationale og nationale tiltag, at der generelt er et bredt udvalg, hvor søskende til en psykisk syg kan indgå i en støttegruppe, men at det er begrænset, hvor mange tiltag, der mere specifikt henvender sig til søskende.

Såfremt søskende ikke involveres tilpas i sin sygdomsramte søskendes situation, eller hvis forældrene ikke kan overskue situationen og fokuserer mest på den sygdomsramte søskende, kan dette potentielt føre til konsekvenser for den raske søskende. Der bør således gribes ind tidligt overfor søskende, altså

mens de er unge, med det formål at fremme det mentale helbred, forebygge stigmatisering og potentielt psykisk sygdom før de belastes yderligere. Indgriben i de unge leveår falder i tråd med Socialstyrelsens indsats kaldet Tidlig indsats - Livslang effekt, som er et samlet initiativ på børne- og ungeområdet, der har til formål at styrke den tidlige og forebyggende indsats over for børn og unge, der vokser op i udsatte familier, og hvor en tidlig indsats for et udsat barn kan give livslang effekt både for barnet selv og for samfundet som helhed. Mantraet i indsatsen er, "jo tidligere indsats jo større mulighed for at skabe positive ændringer (Socialstyrelsen 2014a). Et øget fokus og en tidligere indgriben over for søskende til en psykisk syg vil potentielt kunne forebygge udviklingen af helbredsmæssige konsekvenser grundet de belastninger, de måtte opleve, samt fremme et godt mentalt helbred hos den enkelte søskende. Fremme af sundheden kan defineres som en proces, hvor formålet er at gøre personer individuelt og kollektivt i stand til at udøve kontrol over forhold, der betyder noget for deres sundhed - hvilket følgelig forbedrer deres sundhed (Størup et al. 2012). Samlet set kan en øget indsats bidrage til en mere positiv udvikling i mentalt helbred i et bredere folkesundhedsmæssigt perspektiv.

## 2.6 Afgrænsning

Det fremgår i problemanalysen, at der både nationalt og internationalt er på stigende opmærksomhed på pårørendes betydning i forbindelse med psykisk syge børn og unge, men at søskende, som nævnt tidligere, ofte er en overset målgruppe og inddrages i ringe grad i behandlingssammenhænge (Ma et al. 2015; Sin et al. 2015; Young 2012; Dahl et al. 2014). Ifølge rapporten "Søskende til psykisk Syge" er unge søskende blandt pårørende til psykisk syge en ret passiv gruppe, der ikke gør meget opmærksom på sig selv. Det kan således være med til at forklare, hvorfor søskende ofte overses af behandlingssystemet og ikke får den information, de har behov for (Ahlgreen 2005). Samtidig vidner litteraturen om, at der ligger et uudnyttet potentiale i at inddrage betydningen af relationen mellem søskende i udviklingen af indsatser (Feinberg et al. 2012; Sin et al. 2015). Problemanalysen gør det klart, at søskende til psykisk syge ofte er et sårbart led i familien. Specielt unge søskende har et behov for støtte og kan opnå fordele ved en tidlig indsats i forhold til at blive bedre rustet til at kunne håndtere sin hverdag i en familie med en psykisk syg søskende, hvorfor der afgrænses til denne unge målgruppe i nærværende speciale.

Som anført i litteraturen kan tiltag rettet mod unge søskende bryde tavsheden og være med til at fremme en positiv søskenderelation og således agere som et led i forebyggelsen af funktionsnedsættelser og udviklingen af sygdomme på sigt.

Det blev udfoldet i afsnit 2.4, at der i internationale studier eksisterer sparsom viden om, hvorledes psykoedukation er effektiv for de deltagende søskende, samt at der ses en risiko for underrapportering, når den unge søskende ikke adspørges individuelt. Med afsæt i denne problemstilling søges det med nærværende speciale at skabe ny viden om søskendes behov ud fra søskendes eget perspektiv. Den viden, der skabes ved at undersøge søskendes forhold individuelt, og som allerede har deltaget i en støttegruppe, vil kunne bidrage til forandring og nye perspektiver på området unge og mentalt helbred samt til det bredere folkesundhedsmæssige perspektiv. Den viden, søskende, som allerede har deltaget i støttegrupper, kan bidrage med, vil potentielt kunne indgå som nyttig viden i kommende forandringsskabende tiltag for søskende.

Ud fra ovenstående afgrænsning fremsættes således følgende problemformulering med tilhørende underspørgsmål:

## 3.0 Problemformulering

*Hvorledes beskriver unge søskende til psykisk syge deres behov, erfaringer og oplevelser i forbindelse med deres hverdagsliv, og hvordan kan denne viden bidrage med et forandringsperspektiv til eksisterende danske tiltag?*

Problemformuleringen søges besvaret gennem analyse af indsamlet empiri, hvorfra anbefalinger til forandring fremsættes med afsæt i den skabte viden samt videnskabelig litteratur.



## 4.0 Specialets rammer

*I følgende afsnit præsenteres indledningsvist specialets formål og dernæst overvejelser omkring rammerne, hvor metodologiske overvejelser omkring specialet klarlægges. Slutteligt i afsnittet introduceres specialets forståelsesramme med udgangspunkt i Hans Georg Gadamers filosofiske hermeneutik samt ud fra Signild Vallgård & Lene Kochs fortolkning af denne.*

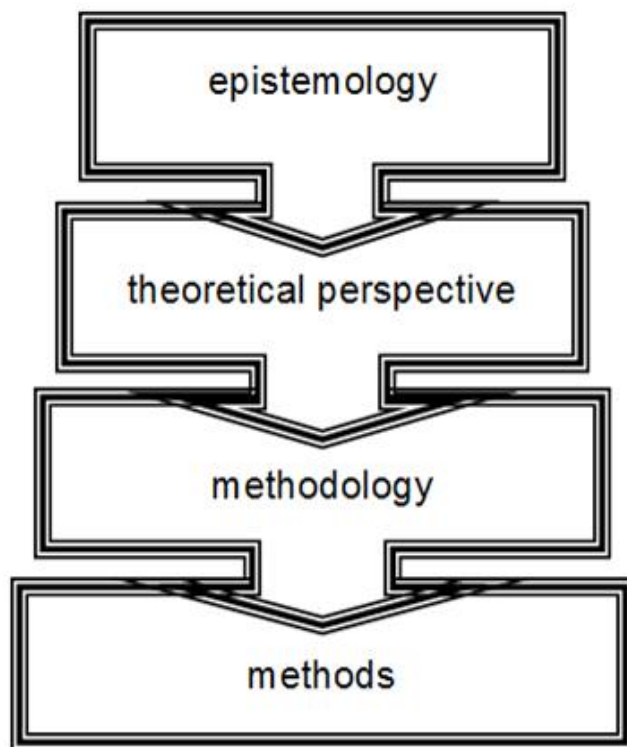
### 4.1 Overordnede rammer

Med afsæt i problemformuleringen har det været specialets formål at undersøge, hvordan søskende til psykisk syge beskriver deres behov og erfaringer fra deres hverdagsliv, og hvordan denne viden kan bidrage med et eller flere forandringsperspektiver på eksisterende danske tiltag. Til at besvare problemformuleringen er det valgt at indsamle egen empirisk data i form af en kvalitativ undersøgelse samt at fremsøge litterær empiri. Teoretiske begreber fra Birte Bech-Jørgensens hverdagslivsteori er blevet anvendt i undersøgelsen, hvilke uddybes i senere afsnit.

### 4.2 Fra epistemologi til metode ifølge Michael Crotty

For at skabe sammenhæng mellem videnskabsteori og metode i nærværende speciale, introduceres den australske professor og underviser i folkesundhed Michael Crotty's (Crotty 1998) "opskrift" på hvorledes, der kan skabes sammenhæng og overensstemmelse mellem metodevalg, metodologi og epistemologi i en forskningsundersøgelse (Crotty 1998). Med Crotty's oversigt skabes der gennemsigtighed i forhold til de videnskabelige rammer, specialet befinder sig i.

I Crotty's videnskabsteoretiske univers *informerer*, det vil sige påvirker, de fire elementer, epistemologi, teoretisk perspektiv, metodologi og metode, hinanden, hvilket illustreres i Crotty's model i figur 01.



**Figur 01.** Crotty's model for videnskabelig kongruens; fra epistemologi til metode (Crotty 1998)

Specialet er udarbejdet ud fra den såkaldte Aalborg-model, eller Problem Based Learning-modellen (PBL), der tager afsæt i en problemstilling, eller et videnshul, relateret til praksis (PBL/Aalborg Unikilde). PBL er en tilgang til forskning, som Crotty beskriver med, at der i forskningsammenhænge typisk startes "nedefra og op" i den introducerede model, da en aktuell problemstilling - i dette tilfælde søskende til en psykisk syg - ofte definerer problemet, der søges løst, hvorefter valg af metoder ofte nedsættes som noget af det første i form af de strategier og mål, der vælges for undersøgelsen. Den valgte problemformulering, og den valgte metode, herunder semi-strukturerede interviews, sætter således tonen for resten af undersøgelsen, hvor der arbejdes "tilbage op" i Crotty's model (Crotty 1998)

I modellens nederste "kasse" figurerer metode, hvilken i specialet er individuelle, semistrukturerede interviews. Det var ønsket at analysere disse interviews ud fra en fortolkende tradition, som er kendetegnet for eksempelvis hermeneutikken. En fortolkende tradition knyttes under metodologi i Crotty's univers. Efter metodologien ligger således det teoretiske perspektiv i Crotty's model. Det er valgt at anvende en hermeneutisk tilgang i specialets undersøgelse, hvilket følger Crotty's retningslin-

jer for valget af et teoretisk perspektiv. Overordnet opererer Crotty med tre epistemologier; objektivisme, subjektivisme og konstruktionisme, hvori ontologi sidestilles med epistemologi, da disse, ifølge Crotty, arbejder side om side (Crotty 1998). Specialet placeres, på baggrund af problemformuleringen, under den konstruktionistiske epistemologi, idet specialet arbejder indenfor det fortolkningsvidenskabelige paradigme (Crotty 1998).

På baggrund af at der i specialet arbejdes under det fortolkningsvidenskabelige paradigme, har projektgruppen således arbejdet som forstående og fortolkende forskere (Launsø et al. 2011). I det fortolkningsvidenskabelige paradigme bygger undersøgelser på teorier, metoder og data, der bidrager til at skabe forståelse af menneskelige handlinger (Launsø et al. 2011). I dette type paradigme lægger en problemformulering typisk op til at forstå og fortolke fænomener (Launsø et al. 2011) hvilket er formålet i specialet - at søge forståelse for fænomenet søskende til en psykisk syg via fortolkning af informantens sagte ord.

Den valgte hermeneutiske forståelsesramme for undersøgelsen kan bidrage til at afdække sammenhængen mellem subjektet og verden (Vallgård & Koch 2011) og grundet projektgruppens interesse i at skabe ny viden på området søskende til en psykisk syg, vurderes det, at en hermeneutisk forståelsesramme for specialets undersøgelse kan bidrage med en sådan viden.

### 4.3 En hermeneutisk forståelsesramme

I specialets interviewundersøgelse blev der søgt inspiration i hermeneutikken, som tager afsæt i den tyske filosof, Hans Georg Gadamer (1900-2002) filosofiske hermeneutik, beskrevet af Vallgård og Koch (Vallgård & Koch 2011). I den filosofiske hermeneutik anses mennesket som et forstående og fortolkende væsen, hvilket er i overensstemmelse med projektgruppens egen forståelse af mennesker. Ifølge Gadamer er forforståelse en betegnelse for de fordomme blandt mennesker, der altid er tilstedeværende, selvom de ændrer sig. Gadamers udlægning af forforståelsen skiller sig radikalt ud fra traditionelle opfattelser og understreger, at forforståelsen er uundgåelig og en nødvendighed for overhovedet at kunne forstå. Al viden bygger derfor på en forståelse, der stammer fra en udlægning af det, vi allerede ved noget om, hvorfor hermeneutikken indebærer, at forforståelse og forståelse gensidigt betinger hinanden (Vallgård & Koch 2011).

Forståelsen opstår, ifølge Gadamer, i mødet mellem to horisonter (Vallgård & Koch 2011) og i specialet opstår det således i mødet mellem interviewer og informant. Horisontbegrebet er et andet udtryk for den konkrete baggrund og forforståelse et menneske besidder (Vallgård & Koch 2011). I mødet

mellem interviewer og informant opstår derfor en ny forståelse, dét Gadamer også kalder en horisontsammensmeltning. Horisonten har ligesom forforståelsen en flygtig karakter og ændrer sig hele tiden. Der vil således, ud fra Gadamers forståelse, aldrig kunne opnås en endelig forståelse af en sag, fordi opdagelsen af den sande mening vil være en uendelig proces, som ligeledes gør sig gældende inden for kvalitativ videnskabelig forskning, idet undersøgelsens fund kun repræsenterer et begrænset udsnit af befolkningen. Den forståelse, der skabes fra den ene horisontsammensmeltning til den næste, vil således altid være en ny forforståelse og belyser dermed forståelsens kompleksitet og meningen med den hermeneutiske cirkel, ifølge Gadamer (Vallgård & Koch 2011)

I specialet har interviewundersøgelsen været inspireret af Gadamers filosofiske hermeneutik idet der forud for interviewene har været oparbejdet en forforståelse af det undersøgte problemfelt i form af indsamlet viden om området søskende og psykisk sygdom ud fra en indledende litteratursøgning. Anvendte teorier fra Birte Bech-Jørgensens hverdagslivsteori har været udgangspunkt for udarbejdelsen af undersøgelsens interviewguide og meningsfortolkning. Dette er gjort med henblik på at afdække relevante emner, i forbindelse med besvarelsen af undersøgelsens problemformulering, hvilket bidrager med en forforståelse for området, der ikke kunne abstraheres fra i udarbejdelsen af interviewguiden. Projektgruppen søgte efter interviewene at nuancere den viden, der opstod i mødet med informanterne gennem en fortolkning af interviewene med teori og eksisterende videnskabelig litteratur. Der blev dermed søgt en mere nuanceret besvarelse af specialets problemformulering ved at sætte forforståelsen i spil af flere omgange, hvormed en ny forståelse er blevet skabt flere gange og den hermeneutiske cirkel er blevet fulgt (Vallgård & Koch 2011).

## 5.0 Teori

I det følgende kapitel præsenteres og udfoldes centrale teoretiske begreber og perspektiver fra den danske professor i sociologi, Birte Bech-Jørgensens, hverdagslivsteori, som både er anvendt som referenceramme i nærværende speciales interviewguide og til at fortolke resultaterne af den indsamlede empiri. Yderligere begreber fra Birte Bech-Jørgensens hverdagslivsteori belyses og udfoldes i nedenstående kapitel, hvoriblandt enkelte ikke har været anvendt i udarbejdelsen af interviewguiden, men derimod i meningsfortolkningen af de centrale temaer, der er blevet fremanalyseret i den indsamlede empiri.

### 5.1 Begrundelse for valg af teori

Birte Bech-Jørgensens hverdagslivsteori er blevet valgt, da begreber som selvfølgeligheder, betingelser, forandringer og håndteringer vurderes som relevante at inddrage i forbindelse med at søge forståelse for søskende til psykisk syges hverdag og oplevelser. Som det blev belyst i problemanalysen er søskende til psykisk syge underlagt forskellige betingelser i deres hverdag grundet sygdommen, hvorfor det blev fundet relevant at inddrage begrebet betingelser. Ligeledes blev det antaget, at søskende håndterer deres betingelser forskelligt afhængigt af deres familiesituation og grundet forandringer i deres hverdag i forbindelse med sygdommen. På denne baggrund er hverdagslivsbegreberne håndteringer og forandringer blevet inddraget i undersøgelsen.

Begreber fra denne hverdagslivsteori indgik i den udarbejdede interviewguide, hvilket betyder, at denne har været teoristyret og således har bidraget med en forforståelse for området (Brinkmann & Tangsgaard 2015).

### 5.2 Hverdagslivsteori af sociolog Birte Bech-Jørgensen

Birte Bech-Jørgensen beskriver sit hverdagslivsbegreb som et processuelt begreb, hvor *hverdagslivet er det liv, vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaber hver dag* (Bech-Jørgensen 1994). Med et processuelt begreb menes der, at begrebet konstant er i bevægelse som en vekselvirkning mellem hverdagslivets skiftende og *selvfølgelige* betingelser, det vil sige de faktorer der ikke ændrer sig, samt de måder, disse betingelser håndteres på. Dette hverdagsliv kan ifølge Birte Bech-Jørgensen ikke defineres med sociologiske begreber, men det, der kan defineres, er dels hverdagslivets *betingelser* og dels de måder disse betingelser *håndteres* på (Bech-Jørgensen 1994). Begreberne udfoldes yderligere nedenfor.

### 5.2.1 Den symbolske orden af selvfølgeligheder

Ifølge Birte Bech-Jørgensen er en grundlæggende betingelse i hverdagslivet *selvfølgeligheder*. Med selvfølgeligheder menes alle de ting, der tages for givet, og hvor vi tænker at, "sådan er tingene bare", og "det kan ikke være anderledes", og uden selvfølgeligheder ville der ikke være noget hverdagsliv. Selvfølgeligheder beror på genkendelser, og selvfølgeligheder er ikke umiddelbart til at få øje på, men de kan både se, høres, lugtes, smages og mærkes, og når et menneske gøres opmærksom på selvfølgelighederne, kan det blive bevidst om, at de eksisterer (Bech-Jørgensen 1994). Selvfølgeligheder skabes gennem fælles menneskelige erfaringer, og deres oprindelse fortaber sig i fortiden, men genskabes og omskabes til stadighed, så de rækker ind i fremtiden. De er således en skabt, fælles upåagtet viden om, hvordan vi skal begå os i verden og iblandt hinanden, og selvfølgeligheder skaber dermed klarhed i vores verden, da de "fortæller os", hvordan vi skal færdes og begå os samt forholde os til hinanden og til situationer generelt. Selvfølgelighederne skabes og omskabes af *upåagtede aktiviteter*, hvilke er alt det, vi gør, som vi ikke lægger mærke til, at vi gør. De er imidlertid ikke ubevidste handlinger, for konfronteres man af andre med det, man gør, så ved man godt, at man gør det. Det er således de upåagtede aktiviteter, der genskaber og omskaber hverdagslivet selvfølgeligheder, og hvor mønstrene af de upåagtede aktiviteter er dem, der tillægges bestemte betydninger, der kan give hverdagslivet mening, hvormed der er tale om en *symbolsk orden af selvfølgeligheder*. En symbolsk orden, der ikke bare gør det muligt at kende forskel på tiden - det vil sige minutter og timer, dage og uger, årstider og år - men som også gør det muligt at tillægge de daglige aktiviteter og mellemmenneskelige relationer nogle betydninger, som potentielt er fælles. Selvfølgeligheder skaber således stabilitet i hverdagslivet - når gentagelser af rutiner fører til overskuelighed og regelmæssighed, det vil sige orden. Uden en symbolsk orden af selvfølgeligheder ville hverdagslivet opløses i et uoverskueligt og uforudsigeligt kaos (Bech-Jørgensen 1994).

Overføres de ovennævnte hverdagslivsbegreber til specialets problemformulering, kan begreberne bidrage til at forklare søskende til psykisk syges situation. Først og fremmest kan den enkelte søskende tilskrives at være vokset op under de betingelser, der gør sig gældende som søskende til en psykisk syg. Hvad enten den psykiske sygdom har været mere eller mindre hele livet eller om den først indtræder i teenageårene, vurderes den psykiske sygdoms tilstedeværelse at nedsætte betingelser, som dog varierer alt efter den kontekst, søskende befinder sig i. Det er under disse betingelser, at søskendes hverdagsliv udspiller sig, der således formodes at bestå af en symbolsk orden af selvfølgeligheder og upåagtede aktiviteter, der udgør tilværelsen for den respektive søskende med et psykisk sygt familie-medlem.

### 5.2.2 Kaos i den symbolske orden (forandringer)

Når eller hvis denne symbolske orden af selvfølgheder bryder sammen, eksempelvis ved opstået sygdom i familien, bliver mennesker, ifølge Birte Bech-Jørgensen, med dette brud i hverdagslivets selvfølgheder, opmærksomme ikke bare på den orden, der normalvis er til stede, men også på de upåagtede aktiviteter, man typisk foretager sig, hvorfor mennesket typisk søger at genskabe og omskabe selvfølgheder gennem nye aktiviteter med det formål at genskabe selvfølgheder, det vil sige det velkendte (Bech-Jørgensen 1994). Forandringer i hverdagen betegnes af Birte Bech-Jørgensen med tre forskellige forandringstyper: 1) forskydninger, 2) skred og 3) brud. Forskydninger betegner de mindst omfattende forandringer, hvilke opstår hver eneste dag. Brud betegner de mest omfattende og mærkbare forandringer, hvilke kan opstå når hverdagslivet og dets selvfølgheder på én gang omstruktureres. Skred betegner den forandring, der sker, når tilpas mange forskydninger og brud i hverdagen over tid har akkumuleret sig til at selvfølgheden forandres mærkbart. Det vil sige, at et skred er en længerevarende proces - og altså er forskelligt fra et brud, som på én gang omstrukturerer hverdagslivets selvfølghede betingelse (Bech-Jørgensen 1994).

Dette begreb er taget med, da psykisk sygdom hos søskende selv eller deres psykisk syge søster eller bror vurderes at kunne klassificeres som en forandring i søskendes hverdagsliv. Når den psykiske sygdom bryder ud, er det ikke kun denne person, der rammes, men det må påregnes, at der også sker et brud i hverdagslivets selvfølgheder hos søskende. Har den psykiske sygdom derimod været det meste af livet kan sygdommen betegnes som et skred i og med at mange forskydninger og brud er sket over en længere periode.

### 5.2.3 Håndteringen af forandringer

Ud fra Birte Bech-Jørgensens meningsunivers forklares hverdagslivets håndteringer med at være en *“sammenfletning af upåagtede aktiviteter, - af handlinger, tanker og følelser”* (Bech-Jørgensen 1993, s. 214). Disse sammenfletninger danner varierede mønstre af aktiviteter, og disse kan tillægges forskellige betydninger ved hjælp af symboler. Det vil sige, at symbolske håndteringer er de mønstre af upåagtede aktiviteter, der giver hverdagslivet mening. Symbolerne skal ikke forstås som værende en genstand men kan også være en handling eller en særlig kvalitet. Disse symbolske håndteringer bidrager til at skabe mening, når eller hvis hverdagslivet forekommer uoverskueligt og uforudsigeligt - det vil sige, at når eksternt betingede forandringer forekommer, så søges det med symbolske håndteringer at stabilisere hverdagen, det vil sige at genskabe en specifik orden af selvfølgheder. De symbolske håndteringer er så at sige de mønstre af aktiviteter, gennem hvilke man forsøger at give det *“nye, forandrede”* hverdagsliv mening (Bech-Jørgensen 1994).

I forhold til hvorledes forandringer i hverdagslivet håndteres, beskrives det ifølge Birte Bech-Jørgensen med: *“I hverdagslivet håndteres forandringer hovedsagelig gennem justeringer, dvs. håndtering, der anticiperende korrigerer følelser, tanker og handlinger således at der er størst sandsynlighed for at selvfølgeligheden genskabes”* (Bech-Jørgensen 1993, p. 111). Gennem justeringer, men også improviseringer, håndteres således de forandringer, der sker i hverdagslivet ifølge Birte Bech-Jørgensen (Bech-Jørgensen 1994).

Når betingelserne og forandringerne håndteres i hverdagen, kan der i rummet mellem selvfølgeligheder og kaos opstå *hverdaglivskræfter*. Hverdaglivskræfter opstår som et forandringspotentiale og som nogle indre kræfter, der kan frembringe forandring i hverdagslivet og tilstræbe at gøre det meningsfyldt (igen). Hverdaglivskræfter kan forklares med at være nogle vitale ressourcer, der gør én i stand til at handle og gøre én modstandsdygtig. Disse indre kræfter kommer imidlertid til udtryk, eller artikuleres, forskelligt afhængigt af tid og rum og sociale og kulturelle forhold. Hverdaglivskræfterne eksisterer upåagtet, og mennesket udvikler således gennem hverdaglivets betingelser nogle indre kræfter (Bech-Jørgensen 1994), hvilket vil sige, at disse kræfter så at sige ligger latent i kroppen.

Trods hverdaglivskræfterne eksisterer upåagtet, det vil sige, at mennesket ikke umiddelbart lægger mærke til dem, så kan det både mærkes og ses, når disse indre kræfter udvikler sig. Kræfterne kommer nemlig til udtryk gennem kropsbevægelser, hvorved de ydre påvirkninger håndteres via de indre kræfter. Det vil omvendt også sige, at de indre kræfter udvikles i takt med, at der skal tages stilling til de eksterne udfordringer og forandringer i hverdagen. Når en udvikling af de indre kræfter sker, så kan en følelse af at *“være i stand til noget”* eller *“til at gøre noget”* opstå. Hverdaglivskræfter udspringer af sociale relationer og udvikles, når noget betydningsfuldt opstår - når dét, der sker, giver mening. Kræfterne udvikles modsat ikke, når noget fortolkes som dårligt eller meningsløst, hvorfor kroppen så forholder sig afvisende eller trækker sig tilbage, det vil sige isolerer sig. Dette skal forstås som, at gøres der ikke noget, så svækkes hverdaglivskræfterne. Forbindes disse kræfter med handlekraft, så kan de tilskrives at være enten stabiliserende eller transformerende, således at de upågtet kan bidrage til enten at opretholde eller forny hverdagslivet. Hverdaglivskræfterne kan ifølge Birte Bech-Jørgensen yderligere tilskrives som at være et *“netværk af psyko-social energi”* (Bech-Jørgensen 1993, p. 277) hvilke betegnes som netværk, der bringes i bevægelse, når et menneske begynder at gøre noget meningsfuldt i selskab med andre, der øger både den personlige handlekraft og handlerum men samtidigt styrker hele gruppen samlet set (Bech-Jørgensen 1994).



Et menneskes hverdagsliv tager således form alt efter hvilke betingelser, der eksisterer omkring én, og efter den måde disse betingelser formås at håndteres på. Søskende til psykisk syge er, som tidligere nævnt, pådraget visse betingelser, det vil sige selvfølgheder, i deres hverdagsliv i og med at de har en psykisk syg bror eller søster. Med symbolske håndteringer, det vil sige et upåagtet mønster af aktiviteter, søger den raske søskende at skabe mening og stabilitet, når hverdagslivet optræder uoverskueligt og uforudsigeligt og med forandringer, der opleves enten som brud eller skred, det vil sige, når den psykiske sygdom opleves særligt voldsom. Disse håndteringer udføres imidlertid forskelligt afhængigt af den handlekraft, eller de hverdagslivskræfter, den enkelte har til rådighed i form af sin sociale og kulturelle position, og dermed også de ressourcer, man har til rådighed i forhold til at handle.

## 6.0 Metode

*I det følgende kapitel beskrives nærværende speciales etiske overvejelser og anvendte metoder. Indledningsvis redegøres der for specialets etiske overvejelser i forhold til den foretagne undersøgelse. Dernæst redegøres der for den indledende og systematiske litteratursøgning, og endelig beskrives overvejelserne samt proceduren i projektets kvalitative undersøgelse. Disse har tilsammen bidraget til besvarelsen af specialets problemformulering.*

### 6.1 Etiske overvejelser

Formelle etiske regler og retningslinjer knyttes til humanvidenskabelig forskning, og særligt til kvalitativ forskning eftersom dette er en værdiladet aktivitet i forhold til at denne indbefatter menneskers erfaring, subjektive oplevelser og ofte også intime aspekter (Brinkmann & Tanggaard 2015).

De vejledende retningslinjer for korrekt forskningsetik har været fulgt i specialet, hvilket overordnet omhandler: 1) at forskeren altid skal overveje undersøgelsens forenelighed med god videnskabelig standard, 2) at undersøgelsen skal foretages under hensyntagen til de involverede personer, 3) at de involverede personer i undersøgelsens ikke kan identificeres, 4) at der er indhentet samtykke fra deltagerne og disse ved, at deltagelse er frivillig, samt 5) undersøgelsens resultater skal gøres tilgængelige for offentligheden på en sådan måde at der er udvist hensyn til deltagerne (Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd 2002). Det har været søgt at følge disse retningslinjer af hensyntagen til informanternes frihed, privatliv og autonomi, hvilket fremstod vigtigt for at få skabt en god, tryk og ligeværdig relation (Brinkmann & Kvale 2009).

I henhold til World Medical Association Declaration of Helsinki (Helsinki Deklarationen) fra 1964 skal deltagere i en forskningsundersøgelse skriftligt afgive deres informerede samtykke forinden en undersøgelse (World Medical Association 2013). Helsinki Deklarationen giver imidlertid ikke en klar alder for, hvornår det er et krav at indhente samtykke fra værger, hvorfor projektgruppen har skelet til Persondataloven, som angiver, at unge, der er fyldt 15 år, selv kan give informeret samtykke (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse n.d.). Persondataloven har følgende grundprincipper: *“En personoplysning er i denne sammenhæng enhver oplysning om en person, der direkte eller indirekte kan identificeres. Oplysningen anses for at blive behandlet i persondatalovens forstand, hver gang en sådan oplysning håndteres ved fx indsamling, registrering, opbevaring, kopiering, anvendelse m.v.”*

(Persondataloven n.d.), som det har været tilstræbt at følge i specialet, hvilket er i overensstemmelse med God Videnskabelig Praksis (Udvalgene vedrørende Videnskabelig Uredelighed (UVVU) n.d.).

Datatilsynet er ansvarlig myndighed for persondataloven og fører tilsyn med, at reglerne i persondataloven overholdes, og normalvis skal et forskningsprojekt, der omfatter følsomme personoplysninger, anmeldes til denne myndighed forud sin opstart. Imidlertid, eftersom menneskeligt biologisk materiale ikke indgår i specialets kvalitative undersøgelse, har det ikke været pålagt projektgruppen at søge godkendelse af undersøgelsen hos denne videnskabsetiske komité inden undersøgelsen blev påbegyndt (Den Nationale Videnskabsetiske Komité n.d.). Yderligere har specialets undersøgelse ikke været pålagt at skulle anmeldes til Datatilsynet, eftersom studenterprojekter er undtaget anmeldelsespligt (Datatilsynet n.d.). Omend det ikke har været et kriterium at søge godkendelse hos ovennævnte organer, har det været tilstræbt at følge de nævnte grundprincipper i Persondataloven samt vejledende retningslinjer for korrekt forskningsetik.

I udarbejdelsen af specialet blev der således løbende foretaget etiske overvejelser, hvilket yderligere fordrede til at der blev skabt en god og tryk relation mellem projektgruppen og informanterne.

### **6.1.1 Inden interviewene**

Eftersom deltagelsen i undersøgelsen omhandler erfaringer med dét at være en søskende til en person med psykisk sygdom, kan emnet være etisk følsomt. Projektgruppens rolle har således været central i forhold til at sikre moralsk ansvarlighed og sikring af informanternes integritet, som dette blev foreskrevet ovenfor, jævnfør Persondataloven. Etiske overvejelser omkring anonymitet og fortrolighed var eksempelvis anvendt i forhold til kontaktetableringen til informanterne, i form af et informationsbrev, der blev sendt ud forud for interviewene, samt i forhold til det informerede samtykke, der blev underskrevet under interviewene. Informationsbrevet blev sendt ud via E-mail og omfattede oplysninger omkring undersøgelsens overordnede formål, samt en beskrivelse af informanternes betydning og bidrag til nærværende speciale. I dette informationsbrev fremgik det også, at deltagelse var frivillig, anonym og fortrolig (bilag 2), som det foreskrives er etisk korrekt, jævnfør de generelle etiske retningslinjer øverst. En samtykkeerklæring blev dernæst udarbejdet til underskrivelse af både informant og projektgruppe med det formål at sikre, at informanterne var velinformerede om projektets formål, indhold, frivillig deltagelse, og at de i projektperiodens forløb havde mulighed for at trække sig fra

undersøgelsen, som det ligeledes foreskrives er etisk korrekt, jævnfør retningslinjerne ovenfor. Yderligere havde samtykkeerklæringen til formål at oplyse informanten om, at denne blev sikret fuld anonymitet straks efter interviewet, samt at deres oplysninger ville blive forsvarligt opbevaret (bilag 1.c).

### **6.1.2 Under interviewene**

I interviewene blev der vist respekt for informanternes ret til at udtrykke sig og sige fra, hvis emnerne i samtalen berørte nogle fænomener, som informanten fandt problematiske at tale om (Rendtorff Dahl 2003). To af interviewene blev foretaget i et lokale, som informanterne kendte i forbindelse med deres deltagelse i en støttegruppe, og som de derved følte sig trygge i (Rendtorff Dahl 2003). Det tredje interview fandt sted på dét hotel, hvor projektgruppen overnattede i forbindelse med interviewudførelsen, hvorfor rammerne således var ukendte for både informant og interviewer og observatør, men hvor det dog vurderes, at der trods dette blev taget hensyn til informantens velbefindende blandt andet ved at tilbyde noget at drikke og spise under interviewet, jævnfør de vejledende retningslinjer for forskningsetik (Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd 2002). Med henblik på at reducere risikoen for et asymmetrisk magtforhold mellem interviewer og informant, hvor interviewet ikke foregår som en samtale mellem ligestillede parter (Brinkmann & Kvale 2009), blev det prioriteret under de tre interviews at skabe en rar og hyggelig setting og en ligeværdig relation mellem interviewer og informant, eksempelvis ved at respektere informanternes autonomi og ret til at sige fra overfor personfølsomme spørgsmål. Ved at minimere risikoen for en utilsigtet negativ magtrelation var der fokus på fra interviewerens side at anvende en spørgeteknik, som ikke var en envejsdialog (Brinkmann & Kvale 2009), men hvor interviewet nærmere fremstod som en dialog mellem to ligeværdige parter. Dette øgede muligheden for at udforske informanternes subjektive oplevelser og erfaringer, eftersom de følte sig trygge i interviewsituationen og havde lyst til at fortælle om deres hverdagslivsoplevelser.

### **6.1.3 Efter interviewene**

Straks efter de enkelte interviews blev informanterne og alle yderligere navne og stednavne anonymiseret i transskriberingen af interviewene, jævnfør de etiske retningslinjer øverst, i form af tildeling af en talkode, såsom "in1". Efterfølgende i analysen, blev talkoderne ændret til fiktive navne: Pernille,

Line og Maria ud fra den vurdering, at et navn fremgår mere læsevenligt end et tal i en kvalitativ undersøgelse, og fordi det ville undgå at informanterne skulle risikere at føle sig reduceret til et tal. Data blev under undersøgelsen opbevaret forsvarligt og vil, i overensstemmelse med Persondataloven, blive destrueret efter specialets afslutning (Justitsministeriet n.d.).

Det blev aftalt med informanterne og kontaktpersoner, at de efter udarbejdelsen af specialet modtager en kopi af undersøgelsen. I udarbejdelsen af specialet har det været tilstræbt at være tro mod informanternes oprindelige beskrivelser, således at de kan genkende sig selv i formidlingen af deres oplevelser, men samtidigt er der med anonymiseringen af navne og stednavne og andre kendetegn, der kunne kobles til de specifikke informanter, søgt at tage højde for denne potentielle risiko for at blive genkendt (Brinkmann & Tangsgaard 2015).

## 6.2 Procedure for litteratursøgning

*I følgende afsnit præsenteres specialets procedure for den indledende og systematiske litteratursøgning. Den indledende litteratursøgning danner baggrund for problemanalysen og har ydermere bidraget med temaer til interviewguiden. Den systematiske litteratursøgnings resultater har været anvendt i forbindelse med specialets diskussionsafsnit, hvor den fremfundne videnskabelige litteratur har, sammen med den indsamlede empiri i form af individuelle interviews samt anvendelse af teori, bidraget til udformningen af anbefalinger med et forandringsperspektiv til eksisterende tiltag.*

### 6.2.1 Den indledende litteratursøgning

Med udgangspunkt i nærværende speciales problemfelt blev den indledende litteratursøgning foretaget med det formål at afdække et videns- og evidensmæssige grundlag forud for udarbejdelsen af en problemafgrænsning. Søgningen blev blandt andet foretaget på hjemmesider som WHO, Sundhedsstyrelsen, Statens Institut for Folkesundhed, BEDRE PSYKIATRI, Dansk Sundhedsinstitut, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd og herudover relevante videnskabelige databaser. Der blev søgt efter videnskabelig litteratur i databaserne PubMed, Cochrane, PsycINFO, Sociological Abstract og CINAHL, da disse tilsammen blev vurderet at kunne belyse både det sundhedsvidenskabelige-, psykologiske- og sociologiske perspektiv inden for specialets rammer og på specialets problemfelt. Endeligt blev der søgt i Google Scholar og ScienceDirect efter videnskabelig litteratur, der ikke fremkom efter søgning i databaserne. I databaserne blev søgeord kombineret med de boolske operatorer OR og AND, hvorved søgningen blev tilnærmelsesvis struktureret (Buus et al. 2008). Denne strukturering af den indledende søgning i databaserne kan have medført en begrænsning af antal hits, hvor eventuelle nuancer i pro-

blemfeltet kan være gået tabt. Dette er dog blevet tilgodeset ved, at der ligeledes blev foretaget kædesøgninger og fritekstsøgninger. Ved fund af relevant litteratur blev der således udført kædesøgninger for derved at finde primære kilder, der kunne danne et evidensbaseret grundlag for nærværende speciales problemafgrænsning (Buus et al. 2008).

Søgeordene i den indledende søgning bestod blandt andet af på forhånd aftalte ord i projektgruppen som: siblings, young siblings, adolescent siblings, relatives, family, mental health, mentally ill, mental illness, psychoeducation, family-intervention, parent-involvement, health care og readmission. Disse blev, som tidligere beskrevet, kombineret med de boolske operatorer AND og OR for at kombinere flere emneord og dermed præcisere søgningen. De mulige søgeord, der blev anvendt og afprøvet i databaserne fremgår i nedenstående skema, inspireret af PICO-modellen; Patient, Intervention, Comparison og Outcome (Van Loveren, 2007), hvor Comparison i denne litteratursøgning ikke indgik.

P (Population/patient/problem) Facet 1	I (Intervention or Exposure) Facet 2	O (Outcome) Facet 4
siblings young siblings adolescent siblings	relatives family	mental health mentally ill mental illness psychoeducation family-intervention parent-involvement health care readmission

**Figur 02.** Udsnit af de anvendte søgeord i den indledende litteratursøgning.

I databaserne blev det valgt at søge på litteratur på sprogene engelsk, dansk, svensk og norsk, hvor dette var muligt at vælge. Den indledende litteratursøgning medførte hits i de fleste databaser, på nær Sociological Abstract, hvilket har medvirket til at identificere relevante søgetermer, samt til at præcisere problemfeltet i nærværende speciale. Resultaterne fra den indledende litteratursøgning har

været inddraget og bearbejdet i specialets problemanalyse, og har således bidraget til opbygningen af den systematiske søgning, som præsenteres i det følgende afsnit.

### 6.2.2 Den systematiske litteratursøgning

Med inspiration fra den indledende søgning samt efter empiriindsamlingen er centrale begreber, og eventuelle synonymmer, identificeret, og disse er benyttet i den systematiske søgning. På baggrund af den indledende litteratursøgning blev fire databaser vurderet og udvalgt, som indeholder aspekter af sundhedsvidenskab, psykologi og sygeplejefaglig litteratur. Søgningen blev således foretaget i tre sundhedsvidenskabelige databaser; PubMed, CINAHL, og Cochrane. PubMed er anvendt, da den dækker et bredt sundhedsfagligt område bestående af både medicin og sygepleje og er den største sundhedsvidenskabelige database. Denne database indeholder derfor et omfattende antal medicinsk-relaterede tidsskriftsartikler (Juul 2012), hvor psykisk sygdom vurderes at være et emne, der vil dukke op, hvorfor denne database vurderes relevant. CINAHL er anvendt, da det er en omfattende sundhedsfaglig database, som er en af verdens mest omfattende kilder til videnskabelig fuld-tekst-journaler inden for sygepleje og sundhed, hvilken gør den relevant at anvende som database i nærværende speciale. CINAHL indeholder flere tidsskrifter, som ikke er registreret i Medline og derfor ikke kan fremsøges i PubMed (EBSCO n.d.), hvorfor CINAHL yderligere er relevant at søge i efter litteratur. Cochrane er anvendt, da denne database indeholder en stor mængde systematiske oversigter, hvor der er strenge kvalitetskrav, hvorfor denne database udelukkende indeholder videnskabelige artikler af særlig høj evidens (Juul 2012), hvorved den findes relevant at anvende i nærværende speciale. Der blev således søgt i tre databaser med det formål at afdække det søgte problemfelt (Kristensen & Sigmund 2007).

I søgningen er der benyttet kontrollerede emneord ved hjælp af Thesaurus, der er en terminologifinder, som fremsøger den standardiserede sundhedsvidenskabelige term af det pågældende søgeord. De standardiserede emneord benyttes med henblik på at præcisere søgningen og sikre hierarkisk inddeling af emneord. De kontrollerede emneord er suppleret med fritekstsøgning med det formål at brede søgningen ud og sikre, at de nyeste studier, der endnu ikke er indekseret under et kontrolleret emneord, inkluderes i søgningen. Det kan tage tid før et studie indekseres under et Mesh-term, hvorfor den nyeste litteratur ikke altid findes i søgningen, hvis man begrænser sig til Mesh-term søgninger (Kristensen & Sigmund 2007). De forskellige databaser kræver imidlertid forskellige søgestrategier (Kristensen & Sigmund 2007) og i samtlige databaser blev Thesaurus anvendt indledningsvis for at afdække, om de valgte søgeord kunne findes som kontrollerede søgetermer, eller om lignende termer fremkom. Søgeordene blev således afprøvet i hver af databaserne, hvorefter det fremgik, om det

søgte ord forekom som kontrolleret søgeterm i den respektive database. I de tilfælde, hvor søgeordene ikke fremgik, blev der fundet lignende termer. De kontrollerede emneord blev så vidt muligt anvendt for at undgå, at søgningen blev for bred og at der fremkom for meget støj, hvorved søgnings præcision blev forbedret (Buus et al. 2008).

I figur 03 nedenfor ses et uddrag af søgningen fra PubMed med kontrollerede emneord og fritekstsøgning. Den resterende søgestrategi fremgår af søgebilaget (bilag 3.a). De kontrollerede søgetermer har forskellige definitioner i de respektive databaser, dog er de ens i flere af databaserne, hvilket fremgår af søgebilaget (bilag 3.a). Fritekstsøgningerne er angivet med ciationstegn; "...", og hvor der er trunkeret, fremgår dette med tegnet; \*.

FACET 1 Patient	FACET 2 Exposure	FACET 3 Comparison	FACET 4 Outcome
<p><u>PubMed</u></p> <p>Siblings [MeSH]</p> <p>“Sibling*” [Fritekst]</p> <p>“Adolescent sibling*” [Fritekst]</p> <p>“Young Sibling*” [Fritekst]</p>	<p>Mentally ill person [MeSH]</p> <p>“Mentally ill sibling*” [Fritekst]</p> <p>“Mental illness*” [Fritekst]</p>	<p>Self-Help Groups [MeSH]</p> <p>Early intervention [MeSH]</p> <p>“Sibling intervention*” [Fritekst]</p> <p>“Family intervention*” [Fritekst]</p>	<p>Taboo [MeSH]</p> <p>Shame[MeSH]</p> <p>Social Isolation [MeSH]</p> <p>Social Support [MeSH]</p> <p>Family Relation [MeSH]</p> <p>Activities of Daily Living [MeSH]</p> <p>Education [MeSH]</p> <p>Quality of Life [MeSH]</p> <p>“Taboo” [Fritekst]</p> <p>“Shame” [Fritekst]</p> <p>“Social Isolation”[Fritekst]</p> <p>“Social Support*” [Fritekst]</p> <p>“Family Relation*” [Fritekst]</p>



			"Activitie of Daily Living" [Fritekst] "Quality of Life" [Fritekst] "Everyday Life*" [Fritekst]
--	--	--	---

**Figur 03.** Udsnit af den systematiske søgning på PubMed (bilag 3.a)

Det fremkommer, at betegnelsen for støttetiltag/støttegrupper varierer en del i de tre databaser, og at en præcis definition kan være vanskelig at få nedsat. Self-help groups findes eksempelvis som kontrolleret søgeterm i henholdsvis PubMed og Cochrane. I CINAHL defineres det med Family Care. Det er valgt at lave fritekstsøgning på Sibling Intervention (Søskendetiltag) i alle databaserne med det formål at eventuelle tiltag målrettet søskende kunne blive fremsøgt. Betegnelsen Everyday Life (Hverdagsliv), er der blevet lavet fritekstsøgning på i alle databaserne, da begrebet ikke fandtes som kontrolleret søgeord i nogen af dem.

### 6.2.3 Inklusions - og eksklusionskriterier

Nærværende speciales systematiske litteratursøgning blev, som det tidligere er blevet redegjort for, foretaget med afsæt i PICO-modellen. Den systematiske litteratursøgning ligner den oprindelige PICO-model, eftersom en 4. facet har været inddraget i denne søgning.

Til sortering og vurdering af studierne relevans blev der opstillet inklusions-og eksklusionskriterier, som blev defineret med henblik på at skærpe relevansen i forhold til specialets problemfelt. Eksempelvis skulle studierne være udført i sammenlignelige lande i forhold til den danske kultur, da overførbareheden til dansk kontekst vurderes at være rimelig god. Følgende kriterier forud for vurderingen og gennemlæsningen af studierne blev opstillet, som det fremgår af figur 04:

<b>Inklusionskriterier</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Studier omhandlende målgruppen: børn eller voksne søskende til en med psykisk sygdom</li> <li>2) Emnefeltet i studiet skulle være psykisk sygdom</li> <li>3) Studier på dansk, norsk, svensk eller engelsk</li> </ol>
----------------------------	---

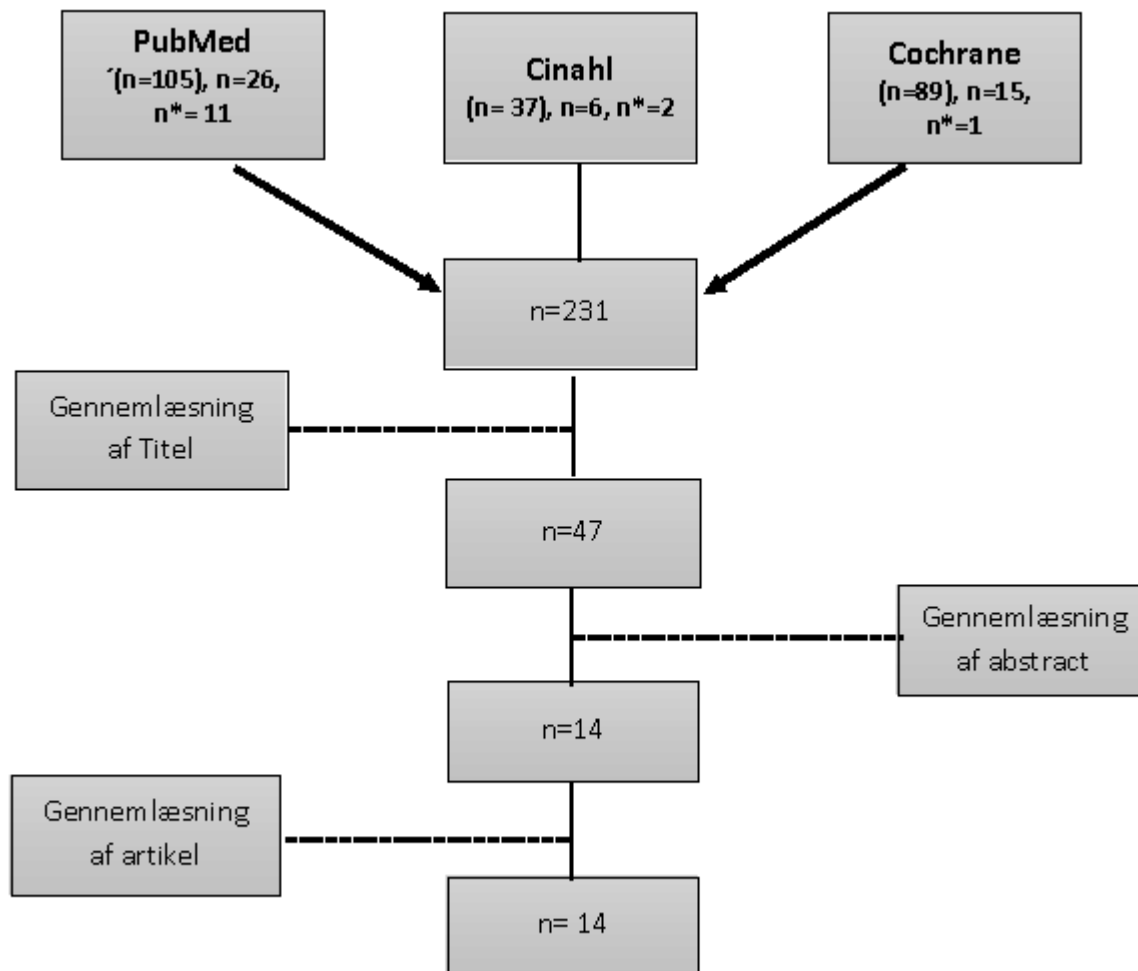
	<ul style="list-style-type: none"> <li>4) Studier, som var udført efter år 2000</li> <li>5) Studier fra Australien, USA, Canada og Europa</li> </ul>
<b>Eksklusionskriterier</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1) Studier, der ikke omhandler emnet søskende til en psykisk syg</li> <li>2) Studier, som var ældre end 20 år</li> <li>3) Studier, der ikke var foretaget i sammenlignelige lande, det vil sige ikke Europa, Australien, USA eller Canada.</li> </ul>

**Figur 04.** Inklusions-og eksklusionskriterier for den systematiske søgning.

#### 6.2.4 Udvalgelse af litteratur

Efter den systematiske søgning i de nævnte databaser blev i alt 14 studier udvalgt. I figur 05 illustreres resultaterne fra søgningerne i et samlet flowdiagram, hvor selektionsfaserne fremgår. Første selektionsfase bestod i en sortering i forhold til titler, hvilket i flowdiagrammet er angivet med  $(n = x)$ , hvori søgningen blev indsnævret til specialets problemfelt. Anden selektionsfase bestod i en screening for relevans og sprog, hvor abstract blev læst igennem, og som i flowdiagrammet er angivet med  $n^* = x$ . Tredje selektionsfase bestod i en kritisk gennemlæsning og heraf fravalg af studier, der ikke overholdt inklusions- og eksklusionskriterierne, samt studier hvis gyldighed ikke blev vurderet acceptabel, eller hvor emnet ikke fulgte i tråd med specialets emnefelt. Denne endelige selektionsfase er angivet i flowdiagrammet med  $n = x$ .

I søgningerne blev der fundet op til flere dubletter både ved at kombinere søgefacterne samt de forskellige databaser imellem, hvilke blev sorteret fra i udvælgelsesproceduren, når de fremkom yderligere i søgningerne, således at et studie blot blev talt med første gang, det var blevet fremsøgt.



**Figur 05.** Flowdiagram over den systematiske litteratursøgning.

Resultaterne af søgningerne i de respektive databaser er efterfølgende blevet samlet i et skematisk overblik for at skabe overskuelighed over de nævnte selektionsfaser og for at tydeliggøre, hvorledes de forskellige søgefacerter har været kombineret i søgningerne, som det fremgår af flowdiagrammet i figur 05. De forskellige søgefacerter har været kombineret i de respektive databaser med henblik på at fremsøge relevant litteratur så grundigt som muligt. Det har været valgt at kombinere søgefacerterne 1, 2, 3 og 4, 1, 2 og 3 samt 1, 2 og 4 i databaserne, da der med disse facetter blev søgt på henholdsvis søskende (siblings), psykisk sygdom (mental disorders), interventioner og forskellige konsekvenser eller effekter (bilag 3). I figur 06 illustreres således de tre selektionsfaser, som blev beskrevet ovenfor og som figurerer i flowdiagrammet, hvilke de endeligt udvalgte videnskabelige studier har været igennem før deres endelige udvælgelse. Overgangen fra fase til fase er angivet med tegnet > i skemaet nedenfor. Dubletter har været fjernet løbende undervejs som de optrådte i de forskellige søgninger og indgår således ikke i de yderligere selektionsfaser ud over første gang, det respektive studie figurerede i søgningen.

I PubMed-søgningen indgik studier på andet sprog end de valgte i inklusionskriterierne i søgningen, hvorefter de er fravalgt i screeningsprocessen. I CINAHL blev der forud søgningen indtastet henholdsvis Limiters, hvorfor studier på andet sprog end engelsk ikke blev fremsøgt, og Expanders (Apply related Words, Also search within the full text of articles og Apply equivalent subjects). Det var i CINAHL nødvendigt at køre to søgninger på facet 4, da databasen maksimalt kan medtage 12 søgeord i en søgning, hvilket betød, at det ikke var muligt at medtage alle fritekstsøgningerne på samme tid som søgningen på de kontrollerede søgeord. Dette betyder, at en 5. facet forekom i CINAHL-søgningen (bilag 3.b). Ud fra den indledende søgning oplevede vi sparsomme hits i PsycINFO, hvorfor vi ikke inkluderede denne i den systematiske søgning.

Studier, som var udgivet før år 2000, blev valgt fra med den begrundelse, at den nyere litteratur omhandlende problemfeltet kunne bidrage med den seneste viden på området, og at ældre litteratur muligvis kunne være forældet. Dette valg kan dog have medført at relevant litteratur kan være blevet forbigået.

Database →	PubMed	CINAHL	Cochrane
<b>Kombination af søgefacetter ↓</b>			
1, 2, 3, og 4	7 > 6 > <b>2</b>	2 > 1 > <b>1</b>	15 > 5 > <b>1</b>
1, 2 og 3	10 > 2 > <b>0</b>	12 > 0 > <b>0</b>	15 > 5 > <b>0</b>
1, 2 og 4	88 > 18 > <b>9</b>	23 > 5 > <b>1</b>	59 > 5 > <b>0</b>

**Figur 06.** Skematisk overblik over den systematiske søgnings resultater i de forskellige selektionsfaser.

De systematiske litteratursøgninger i Pubmed, CINAHL og Cochrane blev gennemført endeligt i perioden d. 13.05.2016-15.05.2016 og er blevet foretaget og udført af begge gruppemedlemmer.

### 6.2.5 Vurdering af studier

De endeligt udvalgte studier blev kritisk gennemlæst af projektgruppen med henblik på at vurdere studierne gyldighed og kvalitet. Under gennemlæsningen blev CASP-tjeklisterne (CASP UK c/o Better Value Healthcare Ltd n.d.) skelet til med det formål at sikre, at studierne formål, design og metode var inden for en rimelige standard; det vil sige om de metodiske valg var velovervejede, veldokumenterede samt udført efter korrekte forskningsmæssige og etiske retningslinjer. Udover denne vurdering

af studiernes troværdighed, blev studiernes relevans i forhold til specialets problemfelt ligeledes vurderet, jævnfør inklusions-og eksklusionskriterierne i afsnit 6.2.3.

De endeligt udvalgte studier blev følgende samlet i en matrice (bilag 3.c), hvis formål var at skabe overskuelighed over disse studier. I matricen opsummeres studierne indhold. Matricen er opbygget således, at de studier, der er af nyeste dato, fremkommer øverst, hvorefter årstallene fortsætter nedad i oversigten i kronologisk rækkefølge til den ældste artikel. Derfor fremgår den nyeste viden på problemfeltet øverst i matricen. I de første fire kolonner redegøres der for forfatter, titel, studiedesign, årstal og formål i studierne. I de yderligere kolonner fremgår studierne metoder, resultater samt temaer. Samtlige forfattere af studierne er inkluderet i matricen, hvorved det muliggør at dokumentere for, om samme forfatter indgår i flere af de inkluderede studier (Garrard 2014)(bilag 3.c/3.d). For den korte version af matricen, henvises der til bilag 3.c i bilagslisten. Denne er udformet med det formål at overskueliggøre den udvalgte litteratur samt for at fremhæve de vigtigste resultater fra studierne (Bilag 3.c).

Opsummerende kan det redegøres, at i de 14 studier optræder kun forfatteren Jacqueline Sin to gange i henholdsvis studiet af Sin et al. 2015 og Sin et al. 2008. Tidsspændet for studierne ligger på 11 år, med det ældste studie fra 2004 og det nyeste studie fra 2015. De fremfundne studier vurderes som et udmærket grundlag for indsigt i problemfeltet i forhold til, hvordan det opleves at være søskende til en psykisk syg, og hvorvidt støttegrupper har en effekt for de deltagende søskende til en psykisk syg. Studierne formål spænder over de søgte søgeord, som findes i facet 3 og 4; henholdsvis konsekvenser ved at have en psykisk syg søskende og støttetiltag for søskende (bilag 3). De gennemgående formål i studierne er: 1) at undersøge søskende til en psykisk sygs oplevelser, behov, følelser og håndtering af situationen og 2) at undersøge både børn og voksnes holdninger til, meninger om og perspektiver på at have deltaget i en støttegruppe for søskende til psykisk syge. Populationerne i studierne falder inden for de opstillede inklusionskriterier, jævnfør figur 04, hvor målgruppen skal indbefatte søskende, enten børn eller voksne, til én, som er psykisk syg. Studiepopulationernes størrelse spænder fra én person i et casestudie (Lashewicz et al. 2012) til 17.126 personer i en kontrolgruppe (Wolfe et al. 2014). Metoderne i de 14 studier varierer, med semistrukturerede individuelle interviews og fokusgruppeinterviews som de primære metoder (Foster et al. 2014; Ewertzon et al. 2012; Lashewicz et al. 2012; Abrams 2009; Sin et al. 2008; Ostman 2005; Phelan 2005; Lukens et al. 2004; Stålberg et al. 2004), men også spørgeskemaer har været anvendt i flere tilfælde (Sanders et al. 2014; Ewertzon et al. 2012; Smith & Greenberg 2008).

Endvidere er en syntese, hvis formål er at sammenfatte resultaterne fra matricen (Garrard 2014), blevet udarbejdet, hvilken præsenteres i følgende afsnit.

### 6.2.6. Syntese

I syntesen analyseres de endeligt udvalgte studiers resultater og validiteten af disse med henblik på anvendelse af disse som led i diskussionen af temaer fundet via litteraturen samt de fundne temaer fra meningsanalysen. Den udvalgte litteratur består af 14 studier; heraf et casestudie (Lashewicz et al. 2012), et case-control-studie (Wolfe et al. 2014), seks tværsnitsstudier (Ostman 2005; Sin et al. 2008; Ewertzon et al. 2012; Foster et al. 2014; Sanders et al. 2014; Stålberg et al. 2004), et vignette-studie (Phelan 2005), et review (Sin et al. 2015), et tværsnitsstudie ud fra data fra et longitudinalt studie (Smith & Greenberg 2008), to kvalitative studier (Pitman & Matthey 2004; Lukens et al. 2004) og et deskriptivt studie (Abrams 2009). Studierne vurderes at have et moderat til højt evidensniveau, jævnfør evidenshierakiet (Juul 2012).

Det vurderes, at studierne samlet set indfanger de varierede konsekvenser, der kan være forbundet med at være søskende til en psykisk syg, samt at værdifuld viden om effekterne ved støttetiltag målrettet søskende til psykisk syge er blevet indfanget i den systematiske litteratursøgning. Følgende temaer er blevet identificeret i studierne: *Søskenderelationen, Familieforholdet, Påvirkningen, Betingelserne, Håndteringerne, Følelserne, Stigma, Fremtiden og Støttetiltag*. Disse temaer udfoldes i de følgende underafsnit.

#### Søskenderelationen og Familieforholdet

I studierne ses der en tendens til, at søskenderelationen, eller søskendebåndet, blandt den raske søskende og den psykisk syge søskende har en stor betydning. Studiet af Stålberg et al. pointerer, at der forekommer en "overførsel" af følelser i blandt søskende, hvilket der narrativt var blevet reflekteret over i studiets undersøgelse (Stålberg). I studiet af Wolfe et al. fremhæves det, at søskendebåndet er noget særligt og en meget tæt relation fyldt med kærlighed, som dog kan blive påvirket i negativ retning afhængigt af graden af den syge søskendes sygdom. Jo sværere sygdommen er des mere påvirkes den raske søskende, hvilket kan føre til at de to søskende bliver mere distanceret fra hinanden, og de raske søskende beskrev således kærligheden til deres syge søskende som en kærlighed, der var baseret på erindringer om, hvordan deres søskende havde været før sygdommen indtraf (Wolfe et al. 2014). Det fremgår i studiet af Ewertzon et al., at brødrene til deres psykisk syge søster udtrykker ambivalens mellem hengivenhed til at støtte deres hende men samtidigt føler sig begrænsede i forhold til den støtte, de føler sig i stand til at levere, hvilket vidner om, at søskenderelationen har en stor følelsesmæssig betydning i form af hengivenhed over for hinanden, men at sygdommen samtidigt kan

bevirke til at begrænse søskendekontakten (Ewertzon et al. 2012). I studiet af Smith & Greenberg fremgår det, at de raske og syge søskende rapporterede et bedre søskendeforhold, når de voksede op i et mere sammenhængende familiemiljø, hvilket vidner om, at familieforholdet spiller en vigtig rolle under psykisk sygdom (Smith & Greenberg 2008). Familierelationen, eller familieforholdet, fremhæves i flere af studierne (Sanders et al. 2014; Abrams 2009; Sin et al. 2008) netop også som vigtige forhold i de raske søskendes udsagn, og gennemgående ses det, at de raske søskende har oplevet, at de ikke har modtaget tilstrækkelig følelsesmæssig opmærksomhed fra deres forældre under deres søskendes sygdom, og særligt ikke når den var værst. Flere studier (Sin et al. 2008; Lukens et al. 2004; Abrams 2009) fandt imidlertid, at når familierne formåede at håndtere sygdommen og at stå sammen som familie, så var der også positive gevinster at hente netop ved, at sygdommen, og denne negative oplevelse, havde ramt dem. Studiet af Sin et al. 2008 har identificeret større modstandskraft ved en række søskende, der mente, at de, og deres familier, under den vanskelige rejse oplevede at føle sig stærkere og mere sammenhængende (Sin et al. 2008). Ydermere fremgår det i studiet af Lukens et al., at søskende oplevede en følelse af taknemmelighed over for det engagement og den indsats deres familier lagde i arbejdet med kampen mod den psykiske sygdom, hvilket ledte til en erkendelse af en række positive følelser, der var med til at styrke håndteringen af sygdommen i blandt familiemedlemmerne (Lukens et al. 2004). I studiet af Abrams sættes der fokus på vigtigheden i at styrke familieforholdet under en søskendes psykiske sygdom lige fra dens begyndelse, blandt andet i form af at det er særdeles vigtigt at "genforene" familiemedlemmerne, således at alle føler sig inkluderet i sygdommen og dens forløb og at ingen føler sig ikke-inddraget. Desuden fremhæves det i studiet, at alle familiemedlemme bør få information om sygdommen og undervisning i, eller hjælp til, at håndtere den - samt at der skal være fokus på, at en følelse af sorg over sygdommen kan indfinde sig i blandt familiemedlemmerne, og at denne følelse bør faciliteres, det vil sige gøres plads til, frem for forties (Abrams 2009). Det fremgår i studiet Sin et al. 2008, at søskende rapporterede, at de indhentede information om sygdommen gennem deres forældre eller gennem internetsøgning, hvilket illustrerer, at det kan være af stor betydning, at familiemedlemmerne informeres om sygdommen, således at de er bedre stillet videnskæssigt (Sin et al. 2008). Når det kommer til forældrene, så kan det formodes, at jo bedre forældrene er klædt på med viden om sygdommen og dens potentielle konsekvenser for resten af familien, jo bedre stillet er resten af familien.

### **Påvirkningen**

I studierne af Lukens et al. og Stålberg et al. beskrev søskende, at deres søskendes psykiske sygdom havde en dybtgående følelsesmæssig og psykisk effekt på dem, og at det krævede en fortsat følelsesmæssig portion energi, samt tid, at rumme deres søskende og sygdommen (Lukens et al. 2004;

Stålberg et al. 2004). Både i studierne af Östman og Lukens et al. beskrev søskende det som en decideret byrde på flere niveauer, blandt andet i forhold til at de havde været nødsaget til give afkald på fritidsinteresser, tid til sig selv, sociale arrangementer og venskaber, og dermed nu følte sig isolerede og frihedsberøvede og nu selv, i flere tilfælde, oplevede mentale helbredsproblemer som en konsekvens af situationen (Ostman 2005; Lukens et al. 2004). Et andet fællestræk hos de raske søskende, som fremgår blandt andet i studiet af Lukens et al., var, at de ofte havde følt sig tvunget ud i at agere det "gode barn" i et forsøg på at neutralisere den uro og det kaos, de oplevede at være forbundet med den psykiske sygdom i familien. At være fornuftig og "god" blev så at sige et ansvar den raske søskende tillagde sig selv, muligvis med det formål at forældrene dermed ikke skulle tynges af yderligere problemer (Lukens et al. 2004). Dette ansvar har givetvis påvirket de raske søskende i anseelig grad og kan have medført en kompromittering af deres egne behov og følelser.

### **Betingelserne og Håndteringerne**

En søskendes psykiske sygdom nedsætter således typisk visse givne betingelser for den raske søskendes liv og hverdag, hvilket fremgår tydeligt i studierne. I studiet af Stålberg et al. fremgår det, at søskende udtrykte fem håndteringsmønstre: undgåelse, isolation, normalisering, forældreadfærd/caregiving, og sørgende. Søskende beskrev gennemgående flere af de fem håndteringsmønstre som måder at tackle situationen på, men ét af mønstrene var i alle tilfældene dominerende for hver respektiv søskende. Håndteringsmønstrene var påvirket på forskellig vis afhængigt af faktorer som tid, køn, søskenderækkefølge/orden og hyppighed i samvær (Stålberg et al. 2004). I studiet af Smith & Greenberg fremgår det, at raske søskende, som oplevede personlig gevinst i form af eksempelvis at føle sig mere tålmodig, nærværende, reflekterende og rummelig på baggrund af at have skullet håndtere sin brors eller søsters sygdom følte et stærke bånd og en større nærhed med ham eller hende (Smith & Greenberg 2008).

### **Følelserne**

I flere af studierne fremgår det, at stærke følelser er forbundet med dét at være søskende til en psykisk syg. Studiet af Abrams fremhæver, at spørges der ind til det, så fremkommer der i udsagnene mange følelser blandt søskende - og de fleste af disse følelser har der aldrig før været talt om og har således været usagte indtil da (Abrams 2009). Eksempelvis fremgår det i studiet af Lukens et al., at alle de deltagende søskende beskriver et komplekst sæt af negative følelser, blandt andet vrede, skyld, sorg og frygt over for deres psykisk syge søskende, men hvor følelsen af tab blev beskrevet som en af de mest overskyggende og komplekse følelser (Lukens et al. 2004). Denne følelse af tab underbygges i studiet af Sin et al. 2008, hvor også følelsen af skyld over for den syge søskende ligeledes fremgår som et væsentligt fund, hvor det af søskende blev beskrevet, at de føler skyld over ikke at være empatiske



nok samt at være støttende nok over for deres syge søskende (Sin et al. 2008). I studiet af Stålberg et al. blev der ligeledes reflekteret over, at søskende oplever en stærk følelsesmæssig involvering i forbindelse med deres syge søskende (Stålberg et al. 2004), og studiet af Abrams fremhæver, at anerkendes og bearbejdes disse stærke følelser kan det medføre en gavnlig værdi i form af styrkede håndteringsmuligheder over for hverdagens og livets omstændigheder og konfrontationer frem for en belastning i livet (Abrams 2009).

### **Stigma**

I flere af studierne (Ewertzon et al. 2012; Sin et al. 2008; Phelan 2005) fremgår stigma som en central konsekvens, som søskende oplever ved at have en psykisk syg bror eller søster. I studiet af Ewertzon et al. fremgår det, at søskende til psykisk syge ofte følte sig alene (Ewertzon et al. 2012), og studiet af Sin et al. 2008 belyser, at søskende ofte føler skam grundet den stigmatisering, de oplever som en konsekvens af andres mangel på forståelse for den situation, der er forbundet med at have en psykisk syg søskende (Sin et al. 2008). I studiet af Phelan, som har undersøgt hvorvidt stigma kan tilskrives at være en betingelse knyttet til genetiske forhold, findes det blandt andet væsentligt, at de mest skadelige virkninger af at være genetisk tilknyttede ikke tillægges dén med den afvigende status, det vil sige den psykisk syge, men i stedet de familiemedlemmer, der måske aldrig i deres liv selv udviser psykisk sygdom, men som ikke desto mindre kan opleve at blive "stemplet" og afvist alene via den genetiske forbindelse med deres stigmatiserede familiemedlem. I studiet af Phelan fremstår det ydermere som et væsentligt fund, at særligt yngre søskende er udsatte for "genetisk forurening", det vil sige at blive stigmatiseret på baggrund af at have en ældre søskende, som er stigmatiseret i forbindelse med sin sygdom, samt at psykisk syges søskende er særligt udsatte for at andre distancere sig fra dem (Phelan 2005).

### **Fremtiden**

I flere af studierne fremgår det, de raske søskende i høj grad bekymrer sig om fremtiden (Lukens et al. 2004; Phelan 2005; Stålberg et al. 2004). I studiet af Lukens et al. fremgår det, at de raske søskende har oplevet, at sygdommen har tilført et tykt lag af kompleksitet til deres liv og dermed har haft en effekt på deres planer og drømme særligt i forhold til uddannelse, job og forhold (Lukens et al. 2004). Denne bekymring om fremtiden underbygges i studiet af Phelan, hvor det fremgår, at der er udpræget risiko for "genetisk forurening" hos personer, der søger en partner, det vil sige at den raske søskende kan have svært ved at finde en partner grundet dennes genetiske tilhørsforhold med en psykisk syg bror eller søster (Phelan 2005). Imidlertid, i studiet af Wolfe et al., foreligger der modsigende resultater i og med, at der i denne undersøgelse ikke ses nogen forskel på ægteskabelig status, sandsynligheden for at blive gift eller på at blive skilt igen mellem søskende til psykisk syge og kontrolgruppen

(søskende uden psykisk syge søskende). Dog bekræfter studie Wolfe et al., at søskende til psykisk syge har signifikant lavere uddannelse end kontrolgruppen (Wolfe et al. 2014). Et yderligere aspekt i forbindelse med fremtiden ses i forbindelse med at reproducere, hvilket både i studierne Lukens et al. og Stålberg et al. fremstår som en decideret frygt blandt de raske søskende. I begge studier blev det beskrevet, at der var frygt for at psykisk sygdom var arveligt og at hvis de fik børn, kunne disse med stor sandsynlighed risikere at være psykisk syge, hvorfor de afholdt sig fra at få børn overhovedet (Lukens et al. 2004; Stålberg et al. 2004). Et yderligere fremtidsaspekt, der fortsat traumatiserede flere raske søskende, og som blev beskrevet at ville hjemsøge dem ud i fremtiden, var den voldelige adfærd, de tidligere havde oplevet og været udsat for i forbindelse med deres søskendes psykiske sygdom, jævnfør studiet af Lukens et al. (Lukens et al. 2004).

### **Støttetiltag**

De positive resultater ved at deltage i en støttegruppe eller i et støttetiltag fremgår tydeligt i studierne af Sin et al. 2015, Foster et al., Ewertzon et al., Sin et al. 2008 og Pitman & Matthey, blandt andet i form af en øget følelse af selvværd, modstandskraft og empowerment (Sin et al. 2015; Foster et al. 2014; Ewertzon et al. 2012; Sin et al. 2008; Pitman & Matthey 2004). Særligt den støtte søskende oplevede fra andre ligesindede i støttegruppen fremhæves i studierne, og at de i dette forum oplevede at kunne motivere hinanden, udveksle tanker og få nye venner. Der har i studierne blandt andet været fokus på social interaktion, erfaringsudveksling, alderssvarende undervisning henholdsvis i psykisk sygdom og i livsfærdigheder med henblik på at forbedre deres evne til at håndtere udfordringerne i hverdagen mere effektivt samt at styrke deres modstandskraft, at styrke deres evne til at udtrykke dem selv, at øge deres selvværd samt at reducere deres følelse af ensomhed. Disse fokusområder har været tilgængelige med kommunikationsøvelser, problemløsning, afslapningsøvelser samt med sessioner i musik og kunst. Med denne tilgang opnåede de deltagende søskende substantiel personlig gevinst, og i særdeles høj grad blev det at have ligesindede at spejle sig i, det vil sige at være i selskab med andre søskende, som også havde en psykisk syg bror eller søster, fremhævet som særligt givende. I studiet af Pitman & Matthey fremgår det, at både de deltagende søskende og deres forældre udviste stor tilfredshed med det respektive støttetiltag, og særligt følte søskende størst fremgang i deres evne til at mestre livet (Pitman & Matthey 2004). I studiet af Ewertzon et al. beskrev søskende, at deltagelsen i støttegruppen havde nedbragt deres følelse af ensomhed, samt at støttegruppen havde haft en stor indflydelse på deres evne til at håndtere deres situation og deres fremtidige livsrejse (Ewertzon et al. 2012). Studiet af Foster et al. anerkender, at der kan være forskellige udfordringer forbundet ved at deltage i en støttegruppe, eksempelvis afstand eller usikkerheden over for det ukendte, og foreslår i den forbindelse et online fællesskab, som ville gøre det tilgængeligt for alle søskende samt trods de mulige barrierer, der kunne forbindes med at møde op i en ansigt-til-ansigt støttegruppe (Foster et al.

2014). I flere af studierne har søskende beskrevet, at de ikke har modtaget tilstrækkelig støtte i forbindelse med deres søskendes sygdom og har følt sig overset og ikke inddraget i behandlingen (Sin et al. 2008; Ostman 2005; Stålberg et al. 2004). I studiet af Sin et al. 2008 rapporterede søskende, at de tilbud, der var til rådighed, ikke var passende i forhold til at give dem mulighed for at give udtryk for deres særlige bekymringer og at diskutere emner som vrede, sorg og skyldfølelse, eftersom deres forældre også var til stede (Sin et al. 2008). I studiet af Stålberg et al. fremhæves det, at der ofte i støtte-tilbud er rettet fokus mod forældrene men at den samlede families behov, og særligt søskendes, ofte er overset (Stålberg et al. 2004).

### Validitet i studierne

Det vurderes, at de valgte metoder i de respektive studier bidrager til at besvare studierne formål. Imidlertid led studiet af Sin et al. 2015 af manglende data på dets primære resultater, samt forfatterne i studiet ærgrede sig over, at de blot kunne finde ét studie, der var validt i forhold til deres undersøgelse, hvor hensigten oprindeligt havde været at sammenligne forskellige typer af psychoedukation med det formål at finde ud af, hvilken der var mest effektiv (Sin et al. 2015).

Studiet af Abrams har mangler i design og metode, eftersom dette studie optræder med en deskriptiv og analyserende præsentation af udsagn fra forskellige individuelle informanter, som forfatteren har haft kontakt med gennem en årrække i sin kliniske praksis i henhold til arbejdet med familier med børn og unge, som var diagnosticeret med alvorlig psykisk sygdom (Abrams 2009). Studiet er trods manglende design og metode-redegørelse vurderet valid for brug, eftersom der ses lignende resultater i andre fremsøgte studier.

I studiet af Wolfe et al. fremstår det som en limitation, at der i studiet refereres til én generation, og at det er uvist om samme mønster i resultaterne er aktuelt for børn i dag (Wolfe et al. 2014). Denne potentielle problemstilling anslås yderligere at gælde i studiet af Phelan, nemlig generaliserbarheden over tid, hvor det fremhæves, at i og med at der fortsat udvikles ny viden om genetiske forhold, så vil en mere kompleks og præcis forståelse af genetik blive vedtaget løbende, hvorfor studiet vurderer, at om 10 år vil det samme eksperiment sandsynligvis producere signifikant anderledes resultater (Phelan 2005). I studiet af Sin et al. 2008 ses det som en limitation, at alle deltagerne i studiet var blevet rekrutteret fra samme sted, hvilket kan have betydet, at der i studiet optrådte en bias i forhold til at kunne generalisere betingelserne for det tætte søskendeforhold, studiet fandt. I studiet af Smith & Greenberg lægges der vægt på, at når søskende deltager frivilligt i forskning, begrænser dette generaliserbarheden af undersøgelsen, grundet disse søskendes villighed og åbenhed, som dermed kan være kendetegnet for en særlig gruppe søskende og dermed ikke kendetegne den brede gruppe af søskende til en psykisk syg. Desuden var der til studiets undersøgelse blevet rekrutteret søskende, der

forventedes at være mest involveret i at hjælpe deres psykisk syge bror eller søster i fremtiden, det vil sige særligt dedikerede raske søskende, og hvor resultaterne i studiet givetvis havde set anderledes ud hvis søskende, som forventedes mindre tilbøjelige til at involvere sig i deres syge søskende i fremtiden, havde været rekrutteret. Derudover fremhæver studiet, at med en tværsnitsundersøgelse kan der ikke nedsættes nogen årsagsvirkningssammenhænge, da undersøgelsen kun kan give et nutidsbillede (Smith & Greenberg 2008). I studiet af Phelan, hvilket er en særlig type undersøgelse grundet det hypotetiske design, fremhæves det, at respondenterne er konfronteret med en såkaldt intention om en bestemt adfærd, hvorfor det ikke med sikkerhed kan tilskrives at være respondenternes egentlige adfærd, der er blevet målt i undersøgelsen. Dette kan have været en begrænsning i forhold til at give et realistisk billede af respondenternes adfærd, idet reaktionerne fra undersøgelsen kan afvige fra det sande billede, såfremt det havde været en virkelig livssituation (Phelan 2005).

## 6.3 Design af den kvalitative undersøgelse

### 6.3.1 Kvalitativt design

Specialets design tog udgangspunkt i en kvalitativ undersøgelse, der blev udført i form af 3 semistrukturerede interviews, samt 2 pilotinterviews. Den kvalitative tilgang blev valgt, da projektgruppen var interesseret i at få en dybere indsigt i informanternes subjektive oplevelse af og erfaringer med, hvordan det er at være søskende til en psykisk syg samt på hvilke måder dette kan påvirke deres hverdagsliv (Brinkmann & Kvale 2009; Launsø et al. 2011; Brinkmann & Tangsgård 2015). Dette blev, ud fra en gennemgang af eksisterende litteratur, vurderet relevant, da viden på dette område, jævnfør problemanalysen, var sparsomt. Ved at nærværende speciale giver den udforskede, det vil sige informanten, en stemme, hvori dennes synspunkter, oplevelser og erfaringer kan komme til udtryk og dermed udfolde ny mening/nye sandheder om et givent problemfelt (Launsø et al. 2011), bidrages der hermed med ny viden til det undersøgte område. Netop dét er centralt i kvalitative forskningssammenhænge: at indfange de "ikke-fortalte", de "ikke-hørte" og de "ikke-kendte" historier og fortællinger, hvorved mening og nye forståelser konstrueres (Launsø et al. 2011).

Den viden, det vil sige meningen og de nye forståelser, der er blevet oparbejdet gennem de kvalitative forskningsinterviews, vil endvidere fungere som et led i fremsættelsen af konkrete forslag til forandring af eksisterende tiltag i praksis.

## 6.4 Procedure for søgning af informanter

Med henblik på at få etableret en kontakt til mulige informanter blev forskellige ledere og kontaktpersoner af landsdækkende organisationer og netværksgrupper for pårørende kontaktet. Disse havde tilknytning til organisationer og netværksgrupper som BEDRE PSYKIATRI, SIND, Selvhjælp Randers og OPRUST, samt regionale psykiatriske ambulatorier i Region Nordjylland og Region Midtjylland. Ligeledes blev der lagt opslag om undersøgelsen op på Facebook med henblik på derigennem at hverve interesserede søskende. Først foregik der en mailkorrespondance med interesserede kontaktpersoner, hvor rammerne for interviewene blev aftalt. Efterfølgende blev formålet med interviewene samt interviewets rammer i henhold til det geografiske sted blev formidlet via et informationsbrev til mulige informanter. For to af informanterne gjaldt det, at der blev korresponderet direkte med dem, hvor det med den 3. informant gjaldt, at en gatekeeper formidlede korrespondancen. Endelig blev der, efter mailkorrespondance og endelig aftale om et interview med informanterne, fulgt op med et takkebrev, hvor tidspunkt og sted for interviewet blev fastlagt (bilag 2.c).

### 6.4.1 Validering af informationsbreve

Som udgangspunkt blev der lavet to informationsbreve - ét der henvendte sig til voksne søskende over 18, og ét til unge søskende under 18 år (bilag 2.a, 2.b). Grunden til at der blev udformet to informationsbreve blev gjort af hensyn til læsevenligheden for den unge aldersgruppe. For at teste dette blev brevet gennemlæst og vurderet af en pige og en dreng, på henholdsvis 15 og 10 år, der opfyldte inklusionskriterierne for aldersgruppe og dét at være en søskende. Dette førte til en omformulering af enkelte passager i brevet inden brevet blev afsendt.

### 6.4.2 Inklusionskriterier

Med henblik på at opnå det ønskede antal interviews til besvarelse af projektets problemformulering, blev inklusionskriteriet, at informanten skulle have erfaringer med at være ung søskende til en psykisk syg. Dette betød, at såvel unge som ældre søskende blev vurderet som potentielle kandidater til et interview, såfremt ovenstående kriterium var opfyldt.

To informanter blev rekrutteret gennem en kontakt, som var ansvarlig for en støttegruppe, og én informant henvendte sig efter at have set opslaget om undersøgelsen i Facebook-regi. De var alle tre søskende til en psykisk syg, hvorfor de opfyldte inklusionskriteriet.

## 6.5 Det kvalitative forskningsinterview

Projektgruppen vurderede det relevant at besvare specialets problemformulering med udgangspunkt i det kvalitative, individuelle forskningsinterview, da dette kan bidrage med dybdegående beskrivelser af søskendes livssituation, oplevelser og holdninger og giver mulighed for at få et indblik i hvordan mennesker oplever bestemte situationer og fænomener i deres liv (Brinkmann & Tangggard 2015). Eftersom det i dansk kontekst findes sparsomt med dybdegående interviews med søskende til en psykisk syg, blev denne metode derudover anvendt med henblik på at genere empiri, der kunne bidrage med ny viden inden for feltet unge og mentalt helbred og herved bidrage til udformningen af fremtidige tiltag målrettet søskende til en psykisk syg. Den semistrukturerede interviewform er blevet valgt, da denne tilgang giver mulighed for at udføre interviews med på forhånd fastlagte forskningsspørgsmål, der fungerer som styrende for de interviewspørgsmål, der vil blive stillet i selve interviewene, men samtidigt giver mulighed for at der kan afviges fra de fastlagte spørgsmål med undersøgende, såsom opfølgende og sonderende, spørgsmål med henblik på at afdække informanternes fortælling yderligere (Brinkmann & Tangggard 2015; Brinkmann & Kvale 2009; Launsø et al. 2011).

Ved at have på forhånd fastlagte forskningsspørgsmål, som er blevet udarbejdet med afsæt i baggrundslitteratur inden for feltet, samt en teoretisk funderet referenceramme, er der via denne semistrukturerede tilgang god mulighed for at "nå hele vejen rundt" i informantens livsverden frem for hvis forskningsspørgsmålene ikke var fastlagte på forhånd eller ikke var forankrede i videnskabelig litteratur og/eller teori. Ligeledes vurderes det som en styrke for undersøgelsens validitet, at projektgruppen på forhånd har sat sig ind i forskellige emner i forhold til det undersøgte fænomen, det vil sige søskende til en psykisk syg, da dette potentielt kan bidrage med mere dybdegående fortællinger fra informanternes side af (Brinkmann & Tangggard 2015; Launsø et al. 2011).

## 6.6 Udformning af interviewguide

Nedenstående afsnit præsenterer den metodiske fremgangsmåde, der har været taget i forbindelse med udarbejdelsen af interviewguiden i nærværende speciale. Der blev i de tre semistrukturerede interviews taget afsæt i denne interviewguide. Interviewguiden bestod af spørgsmål, som både var teoretisk styrede samt åbne og eksplorative. De teoretisk styrede spørgsmål tog alle afsæt i Birthe Bech-Jørgensens hverdagslivsbegreber, og de åbne og eksplorative spørgsmål søgte at afdække eksempelvis hvorvidt hver informant oplever en følelse af stigma i sit hverdagsliv - et tema, der var dukket op i den videnskabelige litteratur. Interviewguiden var dermed i sine spørgsmål udformet mere

eller mindre styret grundet den forforståelse, eller viden om feltet, der blev taget afsæt i interviewguiden (Brinkmann & Tangggard 2015). Interviewguiden er således både teori- og empiristyret, hvor den teoristyrede del tager sit afsæt i Birthe Bech-Jørgensens hverdagslivsbegreb. Den inddragede teori bidrager med begreber, som kan være med til at afdække problematikker i hverdagen i henhold til informanternes oplevelser, som er fokus for undersøgelsen. Formålet med anvendelsen af den valgte teori var så at sige at formidle begreber til en fortolkning af det undersøgte (Launsø et al. 2011). Der inddrages derudover temaer, der omhandler eksempelvis søskenderelationens betydning, søskendes egne (oversete) behov, som udsprang af den indledende litteratursøgning og ligger til grund for problemanalysen.

Interviewguiden er overordnet opdelt i henholdsvis forskningsspørgsmål, som søger *forklaringer* på bestemte fænomener ud fra varierede temaer, og interviewspørgsmål. Eftersom forskningsspørgsmål ofte fremkommer abstrakte, er interviewspørgsmål, som er formuleret mere mundrette og livsverdensnære, hvilke søger konkrete *beskrivelser* af fænomenerne, de spørgsmål, de interviewede er blevet stillet i selve interviewsituationen (Brinkmann & Tangggard 2015). Spørgsmålene er opstillet i rækkefølge i interviewguiden (bilag 1.b), men i selve interviewene er der lagt vægt på at et naturligt "flow" i spørgsmålene og i interviewsituationen var vigtigere end at strukturen skulle holdes. Således har interviewguiden bidraget med interviewspørgsmål, som skulle anvendes i en vekselvirkning mellem spørgsmål og svar (fra informantens side), hvilket fordrede til en dynamisk interviewproces. Interviewguiden indeholder således tematisk de spørgsmål, der er vurderet vigtige fra projektgruppens side at komme omkring i interviewene med det formål at få belyst genstandsfeltet, og sikrer, at de temaer, hvilket her betyder forforståelsen, det er søgt at afdække i nærværende speciale, bliver rundet. De tematiske spørgsmål er søgt afdækket i en dynamisk proces, da dette kan fremme en positiv interaktion mellem interviewer og informanten, holde samtalen i gang samt motivere informanten til at åbne op omkring dennes livsverden. Det har således været tilstræbt, at interviewet skulle foregå som en uformel samtale med det formål at indfange den virkelighed og menneskelig erfaring, der viste sig i interviewsituationen (Brinkmann & Kvale 2009).

### 6.6.1 Pilotinterview

Interviewguiden blev valideret to gange ved, at interviewet blev testet på en person, der opfyldte nogle af de udvælgelseskriterier, som også gjaldt for informanterne (Launsø et al. 2011); den ene testperson var søskende til en psykisk syg og den anden havde søskende. Pilotinterviewene førte til en reformulering af enkelte interviewspørgsmål, så de fremstod med mere præcise.

## 6.7 Valg af metode for databearbejdning

### 6.7.1 Transskribering

I specialet blev de foretagne interviews lydoptaget og efterfølgende transskriberet ud fra retningslinjer for transskription (Brinkmann & Kvale 2009). Dog blev fyldord som eksempelvis 'øhh' og 'mmmmm' udeladt. Lydoptagelserne dannede basis for transskriptionen, der blev foretaget for at sikre, at alle aspekter af interviewet var tilgængelige for analysen og for at hindre at væsentlige aspekter blev glemt eller overhørt i interviewsituationen (Brinkmann & Kvale 2009). Transskriptionen blev foretaget af begge gruppemedlemmerne med henblik på at validere de enkelte transskriberinger, hvorfor interviewer og observatør lyttede interviewene igennem med samtidig gennemgang af transskribering. På denne måde kunne interviewer og observatør korrigere transskriberingen, eller hjælpe hinanden med at forstå uklare passager på lydfilen.

En fælles instruktionsramme i forbindelse med interviewtransskriptionerne blev udarbejdet med henblik på at omformulere de mundtlige interviews til skriftlige dokumenter, hvilket er første skridt i den kvalitative, analytiske proces (Brinkmann & Kvale 2009) (bilag 1.d).

I forbindelse med meningskondenseringen blev udsagnene tilpasset for læsevenlighedens skyld, hvorfor eksempelvis gentagelser af ord og uforståelige fraser blev fjernet. Dette kan have svækket informanternes mulighed for at genkende sig selv i de enkelte udsagn (Brinkmann & Tangsgård 2015), men blev vurderet nødvendigt for læsevenligheden.



## 6.7.2 Analysemetode

*Analysen i nærværende speciale har været inspireret af Kvale og Brinkmanns forskrivelse af en meningsanalyse, hvor projektgruppen i første del af analysen, som består af en meningskodning og meningskondensering, har søgt at sætte forforståelsen for feltet søskende til en psykisk syg til side for på denne måde at skabe en datastyret meningskodning, hvor meningsenhederne er dannet ud fra de ord, som har vist sig i teksten (Brinkmann & Kvale 2009). Forforståelsen er først sat i spil igen i meningsfortolkningen, som udgør den sidste del af analysen og bliver gennemgået slutteligt i et særskilt afsnit. Nedenstående afsnit udfolder således de centrale temaer, der samlet set gengiver informanternes subjektive oplevelser i forhold til at være søskende til en psykisk syg.*

### **Kvale og Brinkmanns Meningsanalyse**

I forskningsmæssige sammenhænge må forskeren gøre rede for den baggrund, eller teori, der fortolkes ud fra og derved gøre disse forhold eksplicitte, modsat i daglig tale, hvor vores almindelige forståelse bruges til at fortolke, hvad der siges (Launsø et al. 2011). Overordnet blev Kvale og Brinkmanns forskrivelse af meningsanalyse anvendt som analyseværktøj med det formål at organisere interviewteksterne, koncentrere meningsindholdet så det kan videre bearbejdes til implicit mening (Brinkmann & Kvale 2009). Ifølge Kvale & Brinkmann kan de tre procedurer, henholdsvis 1) meningskodning 2) meningskondensering og 3) meningsfortolkning, bruges til at tilvejebringe og strukturere interviewtekster, samt fortolke de udvundne tekster (Brinkmann & Kvale 2009). Meningsanalysen er således gennemarbejdet med udgangspunkt i Kvale og Brinkmanns 5 trin:

1. Gennemlæsning af interview
2. Inddeling af interviewet i naturlige "betydningsenheder"
3. Gennemlæsning af informanternes svar og tematisering af deres udsagn
4. Stille spørgsmål ved betydningsenhederne ud fra undersøgelsens formål
5. Knytte væsentlige temaer i interviewet sammen i et deskriptivt udsagn

(kilde: Brinkmann & Kvale 2009)

Som angivet i trin 1 blev transskriptionerne gennemlæst af gruppemedlemmerne, hvor den ene havde fungeret som interviewer og den anden som observatør. Det blev tilstræbt at skabe en gyldig, det vil sige valideret, transskription med det formål skabe kongruens i tekstoverførslen fra tale til tekst (Kvale, Interview) forud for den efterfølgende meningskodning.

Efterfølgende udarbejdede projektgruppen, i trin 2, et analyseskema (bilag 1.f) med henblik på at overskueliggøre betydningsenhederne for den videre meningskondensering (Brinkmann & Kvale 2009;

Kvale 2007). Analysekemaet fremgår uden informanternes citater, eftersom de er blevet fjernet grundet de tidligere præsenterede retningslinjer for anonymisering. I dette trin af analysen blev meningskodningen udført med en induktiv analysestrategi, idet formålet hér var at lade informanternes egne beskrivelser og ord komme til udtryk (Launsø et al. 2011). Interviewene blev således under meningskodningen inddelt i betydningsenheder, som de blev udtrykt af interviewpersonerne. Disse enheder kunne eksempelvis være ord, sætninger, hyppige hændelser eller meninger i informanternes besvarelser (Dehlholm-Lambertsen 1998). Ved at lade informanternes egne ord komme til udtryk gives der mulighed for, at deres subjektive livsverdener kan komme til udtryk (Brinkmann & Tanggaard 2015). Denne datastyrede meningskodning fungerer i specialet således som et led i analysen.

Betydningsenhederne blev tematiseret og omformuleret til såkaldte *datastyrede temaer*, som omfattede mønstre, begreber eller særlige udsagn fra det indsamlede datamateriale (Brinkmann & Kvale 2009). Følgende blev det vurderet hvilke temaer, betydningsenhederne potentielt kunne besvare. Herefter fulgte en meningskondensering, i trin 3, 4 og 5, hvor de tematiserede betydningsenheder blev anskuet kritisk i forhold til problemformuleringen for at sikre at kun relevante enheder blev medtaget, hvorefter væsentlige temaer blev knyttet sammen. Til brug af meningskondenseringen i analysen blev citater gjort mere forstående ved at fjerne fyldord eller gentagelser såsom: "Med med", hvor manglende ord blev tilføjet i citatet.

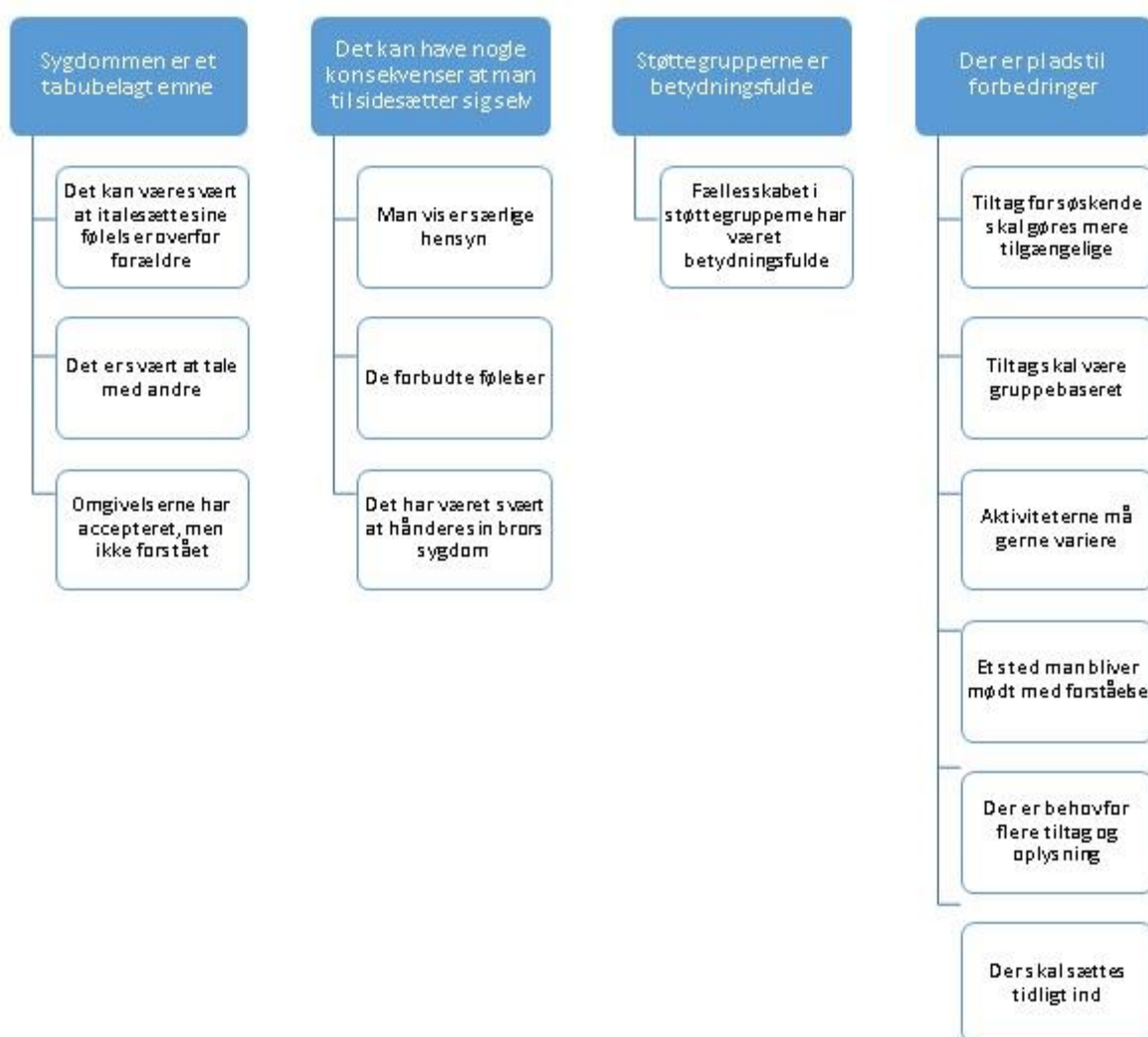
Endelig blev de kritisk anskuede betydningsenheder inddelt i fire hovedtemaer; *Sygdommen er et tabubelagt emne*, *Det kan have nogle konsekvenser, at man tilsidesætter sig selv*, *Støttegrupperne er betydningsfulde* samt *Der er plads til forbedringer*, som dannede udgangspunktet for meningsfortolkningen, som også indgår i trin 5. Eftersom der i specialet er inddraget både teori og empiri i analysen, er der blevet anvendt en abduktiv analysestrategi (Launsø et al. 2011).

I analysen blev der værnet om informanternes beskrivelser i form af den induktive analysestrategi, men samtidigt har det været valgt at tilgå meningsfortolkningen deduktivt, det vil sige med teoriinddragelse, med henblik på at fortolke deres oplevelser med henblik på at skabe ny forståelse for søskende, og dermed, jævnfør Gadamer (Vallgård & Koch 2011), opnå en ny meningsforståelse. Ved meningskondenseringen blev det empiriske materiales betydningsenheder således udforsket, hvorefter de blev fortolket og derved relateret til en logisk og meningsbærende enhed. På denne måde blev den hermeneutiske cirkel fulgt (Dehlholm-Lambertsen 1998). Ifølge Gadamers hermeneutiske tradition afvises det, at hermeneutik i sig selv er en metode (Vallgård & Koch 2011), hvorfor hermeneu-

tikken i specialet har været anvendt som en fortolkningsstrategi til at skabe forståelse for informanternes hverdagsliv, og hvor denne forståelse vil opnås via fortolkning af informanternes ytringer, hvilket også hermeneutisk kaldes *at meningen med deres væren udforskes* (Brinkmann & Kvale 2009).

## 7.0 Analyse

Analysen af de tre interviews er udført som en meningskondensering på baggrund af Kvale og Brinkmanns forskrivelse for meningsanalyse, som beskrevet i afsnit 6.7.2. Gennem meningskondensering af de tre interviews fremkom fire relevante hovedtemaer i analysen: 'Sygdommen er et tabubelagt emne', 'Det kan have nogle konsekvenser, at man tilsidesætter sig selv', 'Støttegrupperne er betydningsfulde' og 'Der er plads til forbedringer'. Kodetræet, i Figur 07, illustrerer, hvorledes de fire hovedtemaer er inddelt i undertemaer, som blev skabt under meningskodningen.



Figur 07. Kodetræ

## 7.1 Sygdommen er et tabubelagt emne

Gennemgående har informanterne alle, forud for deres deltagelse i en støttegruppe, oplevet situationer, hvor det at tale om deres oplevelser har været et tabubelagt og svært emne at dele med andre. Informanterne har i den forbindelse oplevet situationer, der både var forskellige, men også situationer hvor der var mange lighedspunkter. De følgende underafsnit vil således udfolde hvordan disse forskelle og lighedspunkter blev oplevet. Afsnit 7.1.1 handler om, hvordan informanterne oplevede at blive overset, og om hvordan det har følt svært at italesætte deres følelser over for deres forældre. Ligeledes kommer det i afsnit 7.1.2 til udtryk, hvordan informanterne har brugt meget tid på at spekulere over den reaktion, de kunne risikere at få fra deres omgivelser og venner, hvilket har betydet, at de har følt sig ensomme. Dette udfoldes i afsnit 7.1.3, som fremhæver, hvordan der har været forskel på de reaktioner, de har fået, og hvilken betydning, det har haft på deres selvopfattelse.

### **7.1.1 Det kan være svært at italesætte sine følelser overfor forældre**

For informanterne er det generelt blevet oplevet som en udfordring at tale om deres følelser og behov som søskende til en psykisk syg. For nogle af informanterne var det blandt andet dét at skulle tale om sine følelser med forældrene, der var en udfordring, og derfor et behov, der blev undertrykt. Line fortæller således, at der i hendes familie ikke var plads til at tale om følelser, fordi sygdommens indflydelse på hverdagen blev forsøgt nedtonet, så den ikke var synlig for andre udefra:

*"[...]det var meget sådan, hvor det hele lige skulle være perfekt, og der var ikke rigtig nogen, der måtte få mistanke om, at der var problemer i vores familie, så jeg følte heller ikke, at jeg kunne fortælle dem noget om, hvordan jeg havde det med at han havde en sygdom, og ja, om hvad jeg følte" (Line)*

Dermed oplevede Line, at det blev svært at dele sine oplevelser med sine nærmeste, fordi hun måtte indordne sig idealet om det perfekte. Da Lines bror fik sin diagnose, og Line selv begyndte at få det dårligere, blev erkendelsen af, at der var et problem mere klart for Lines mor. Line fortæller således:

*"Da han så fik stillet diagnosen, så var de stadig meget lukkede omkring det, og det blev de ved med indtil de indså på et tidspunkt, min mor i hvert fald, hvor meget det påvirker søskende at have en psykisk syg bror" (Line)*

Både Line og Maria har haft svært ved at tale om deres følelser med deres forældre. Maria, fortæller således, at hun har haft et anstrengt forhold til sine forældre og har haft et behov for at dele sine oplevelser, men har ikke følt sig set eller hørt derhjemme. Hun udtrykker:

*“Jeg følte ikke, at jeg blev SET, jeg følte ikke jeg blev HØRT, følte der var forskelsbehandling og når jeg så følte, at jeg blev hørt så blev det sådan i overdreven grad, at jeg fik ikke lov til at gøre det som andre gjorde fordi at man skulle passe lidt ekstra på mig og jeg var den eneste raske i familien, og det synes jeg jo var dybt uretfærdigt og det endte jo i rigtig mange konfrontationer og diskussioner, skænderier og mig der skulle prøve grænser af i ALT for høj grad” (Maria)*

For Maria har det betydet, at hun ofte har følt sig misforstået og følt sig ensom og alene med sine tanker. Hun udtrykker blandt andet:

*“Det har betydet, at jeg har følt mig meget ensom og alene med mit problem og ikke særlig forstået eller accepteret. Det var ikke noget man snakkede om. Mine forældre kunne godt tale om det meget overordnet, [...]men det endte jo hurtigt ud i brok fra min side i stedet for noget konstruktivt for det var jeg jo ikke i stand til på det tidspunkt” (Maria)*

Det fremgår således, hvordan Maria har følt sig overset, da det har været svært for hende at italesætte sine følelser uden at det blev opfattet som brok derhjemme. Dermed har både Maria og Line oplevet, at det har været særlig svært at italesætte deres følelser over for deres forældre. De har ikke følt sig forstået og har ikke kunne sætte ord på deres følelser, hvilket har medført, at de har følt sig meget alene. Hos Line har udfordringen også været, at hun skulle indordne sig nogle rammer, der ikke indbød til den slags snakke derhjemme. Pigerne har dog håndteret deres udfordringer forskelligt. I Marias tilfælde har det udløst et oprør samt en række diskussioner og sammenstød derhjemme, som har været knyttet til at Maria ikke altid har følt sig hørt eller set. I Lines tilfælde har der været tale om vanskeligheder i mere udtalt grad, hvilket har betydet at Line fik OCD, givetvis som en konsekvens af ikke at kunne dele sine oplevelser med sine forældre eller andre. Hun udtrykker således:

*“Generelt så synes jeg, at det har været rigtig uretfærdigt, at jeg skulle gå igennem det her [...] og hvorfor kunne min familie ikke bare være ligesom alle andres[...] jeg var meget indelukket, rigtig indelukket, og gemte mig med mine tanker, og jeg fik så noget OCD, fordi mit hoved [...] det var ligesom bare fyldt op, der kunne ikke være mere i det, så der fik jeg det sådan at mit værelse og mine ting, de skulle være i orden. Det var perfektionistisk bare på et langt højere niveau, og til sidst så gik det bare over, jeg knækkede sammen” (Line)*

Det tyder på, at Line har haft tanker og følelser, som hun ikke kunne få afløb for derhjemme, hvilket har betydet at hendes perfektionisme udviklede sig til en grad, der ikke længere kunne kontrolleres, hverken derhjemme eller i skolen. Herefter blev Line henvist til en psykolog, hvilket hun ikke synes har hjulpet hende meget.

Pernilles forældre lægger til gengæld meget vægt på, hvordan Pernille har det. I den forbindelse fortæller Pernille, at de, efter en periode hvor hun har været ramt af stress, er blevet mere opmærksomme på hende. Hun udtrykker: *"[...] de lægger ret meget vægt på hvordan jeg har det, og især fordi jeg var ret stressramt i en periode i december, så de har ikke lyst til at give ham for meget opmærksomhed"*. Som udgangspunkt synes Pernille, at det er meget rart at forældrene er opmærksomme på hvordan hun har det, men ligesom Maria udtrykker hun også, at opmærksomheden nogle gange bliver for meget:

*"Det er selvfølgelig meget rart, men nogen gange så kan det også være lige i overkanten, sådan fordi så kan de banke på i mit værelse og sådan "Har du det godt?" Det er rart nok, men en gang imellem så bliver det lidt for meget også"* (Pernille)

Overordnet fremgår det af interviewene, at der både ses ligheder, men også forskelle i hvorledes informanterne oplever deres udfordringer i hverdagen. Derudover fremgår det gennemgående, at informanterne har oplevet, at deres behov for at blive set og hørt i familien er blevet misforstået eller overset i et eller andet omfang.

### **7.1.2 Det er svært at tale med andre**

Udover at kunne dele deres følelser og tanker med familien har det for informanterne også været en udfordring at turde dele deres oplevelser med andre i deres omgangskreds, hvilket er noget der har betydet og fyldt meget i hverdagen. For Line har det haft en stor indflydelse på hendes hverdag, da hun har haft mange tanker omkring, hvordan hendes veninder ville reagere. Hun udtrykker således:

*"[...]Det har betydet rigtig meget i forhold til mine venner. Da han boede derhjemme, der sagde jeg det kun til min aller, aller tætteste veninde, og jeg sagde det først efter længere tid. Det var rigtig svært for mig, og jeg kan stadigvæk ikke tale om det på mange områder"* (Line)

Det har dermed været svært for Line at dele sine oplevelser med såvel forældre som veninder, og det er derfor noget hun i første omgang kun har delt med sine tætteste veninder. I dag arbejder hun stadig på at blive bedre til at tale om sygdommen. Hun har således gjort sig mange tanker omkring den reaktion, hun kunne få, og det tyder også på at det har været et tabubelagt og ømt emne for hende at tale med andre om. Hun udtrykker således:

*"[...]jeg havde mange tanker om at de ville reagere sådan "Årh, en mærkelig familie" og jeg ved ikke, om jeg så troede, at de så ikke ville være sammen med mig, og sådan noget, men sådan har de overhovedet ikke haft det"* (Line)

Dermed bekræfter Line, at hendes bekymring har været meget fokuseret omkring sygdommen og frygten for at blive udstødt af det sociale fællesskab og blive stemplet som "mærkelig" grundet sin brors sygdom. Men hun har siden erfaret, at der ikke er noget at frygte, fordi hun har modtaget en positiv respons fra de mennesker, hun har delt det med. For Pernille derimod har udfordringen blandt andet været, at hun ikke altid har følt sig rustet til at blive konfronteret med en masse spørgsmål, der handler om hendes bror. Hun udtrykker således: "[...]den eneste eksamen han har, det er sin folkeskooleeksamen, og 10. klasse, og folk spørger jo også "hvad vil du være, og hvad har han gang i nu?" og jeg ved ikke hvad jeg skal svare, når folk spørger." Pernille beskriver dermed, hvordan hun oplever, at der bliver stillet spørgsmål omkring hendes bror, som hun ikke på nuværende tidspunkt kan forholde sig til eller svare på. Det tyder således på, at Pernille ikke helt føler, at hendes omgangskreds kan sætte sig ind i den kontekst, hun befinder sig. Det er svært at sige om årsagen til dette er uvidenhed, eller fordi Pernille endnu ikke har fortalt dem om sygdommen. Pernille og hendes brors indstilling til sygdommen tyder dog på, at begge har brug for at distancere sig fra sygdommen. Pernille udtrykker:

*"jeg snakker jo stadigvæk med min bror, vi snakker bare ikke om hans sygdom, fordi det har han det ikke godt med, og så vil jeg ikke presse ham ud i noget, han ikke har lyst til [...] og så har jeg heller ikke selv en trang til at snakke med ham om hans sygdom"* (Pernille)

Det lader tilsyneladende til, at både Pernille og hendes bror har brug for at snakke om andet end sygdommen, når de er sammen, hvilket vidner om, at Pernille også selv har det bedst med ikke at fokusere på sygdommen.

For Maria er forklaringen på hvorfor hun synes det er svært at snakke med andre ret indlysende. Hun udtrykker:

*"[...] det her med at skulle TALE om at have en søskende, som er autist, som kan være udad reagerende, det er et meget ømt område. Det ER tabubelagt. VOLD er ikke en positiv ting og uanset hvordan man vender og drejer den så er det vold og det er vold mod sin søskende og og at få italesat DET, det er stadig den dag i dag ikke noget jeg på den måde går og blafrer om fordi[...] man bliver automatisk sat i et lys eller bliver anskuet på en anden måde"* (Maria)

Maria konkluderer således, at sygdommen er et tabubelagt emne at tale om. Uanset hvordan man ser på det, så er det med hendes øjne vold at blive slået af sin søskende, og det er et meget ømt område, som hun stadig har svært ved at dele med andre. Frygten for at blive set i et andet lys er stadig noget der kan afholde Maria fra at dele sine følelser og oplevelser med andre.

Gennemgående ligger der således mange overvejelser og tanker bag beslutningen omkring at dele deres oplevelser med andre, dels fordi man er nervøs for den reaktion, der kan komme, og dels fordi



man ikke har lyst at blive set i et andet lys eller til at forholde sig til sygdommen og de spørgsmål, der typisk knytter sig hertil.

### **7.1.3 Omgivelserne har accepteret, men ikke forstået**

Generelt har informanterne haft et ønske om at blive forstået, og risikoen for at blive set i et andet lys, eller at skulle forholde sig til en masse spørgsmål vedrørende sygdommen, kan således have spillet en væsentlig rolle med henblik på, hvem informanterne har valgt og vælger at dele deres oplevelser med. Pernille fortæller således, at hun kun deler sine oplevelser med sine aller tætteste veninder, men at der eksempelvis også er dem fra hendes fritidsinteresse, som hun endnu ikke har fortalt det til. Maria, der langt hen af vejen selv har håndteret sine udfordringer, fortæller at hun ikke har talt meget med andre om hendes oplevelser derhjemme. I en fortælling om sine veninder udtrykker hun: *“Jeg har prøvet sådan at fortælle tætte veninder om, hvad det vil sige og de kan selvfølgelig ikke sige andet end ‘jeg kunne forestille mig hvordan det er’”. Det kunne tyde på, at Maria føler en vis ambivalens omkring, at veninderne gør deres bedste for at udvise forståelse, men samtidig ikke ved hvordan det reelt er at være i hendes situation. Maria fortæller videre, at hun også har forsøgt at dele sine oplevelser med de kærester hun har haft, men når de har været til stede i situationer, hvor hendes bror har haft det svært, har Maria alligevel mærket en afstand og manglende indsigt i den kontekst, hun befinder sig i til daglig. Hun udtrykker således:*

*“[...]når de har været til stede, når min bror også har været udadreagerende eller har været vred har jeg prøvet at sige ”jamen det er sådan her JEG har haft det bare ALTID”, men stadig så møder man en afstand til det og at de bare tænker godt det ikke er mig og så [...] lukker folk lidt af. Så kommer man ikke rigtig videre med det” (Maria)*

Maria beskriver dermed, hvordan hun har fornemmet en distancering fra hendes bror, når hun forsøgte at åbne op og dele situationer, hun oplevede dagligt, med sin daværende kæreste. Det tyder på, at selvom Maria har følt sig accepteret og bekræftet af sin kæreste, så har hun samtidigt også følt, at forståelsen for hendes bror, og den situation hun dagligt befinder sig i, har manglet.

Pernille oplever også, at hendes omgangskreds reagerer forskelligt. I hendes klasse blev de eksempelvis ekstra beskyttende og omsorgsfulde, da de vidste, at hun ikke havde det godt derhjemme. Det betød, at Pernille tit blev spurgt ind til, hvordan hun havde det, men det tyder også på, at Pernille har lært af sine erfaringer og er mere opmærksom på at sige fra og sætte ord på sit behov, før hun deler sine oplevelser med andre. Hun fortæller, at det har gjort en forskel, som hun har mærket, da hun efterfølgende har delt sine oplevelser med kammerater fra sin fritidsinteresse. Hun beskriver det således:

*"[...]efter jeg fortalte det til dem[...], der var de sådan "Du er jo stadig Pernille [...]Det er rart at du tør sige noget til os omkring det, men nu vil vi bare gå videre"-agtigt, og det var rigtig rart, for jeg havde ikke brug for den der ekstra omsorg sådan, som dem oppe i klassen gav mig" (Pernille)*

Af citatet fremgår det, at Pernille synes, det har været rart at blive bekræftet i, at de ikke ser på hende anderledes - at hun stadig er "Pernille", og at hun ikke har brug for medlidenhed eller ekstra opmærksomhed, fordi hendes bror var syg. Hun understreger dette ved at udtrykke: *"[...] For der var jo heller ikke noget anderledes ved mig andet end at min bror var blevet syg"*. Pernille tager dermed afstand fra den stereotypificering, der kan opstå i mødet med andre, der ikke har de samme oplevelser som hende selv. Hun udtrykker videre: *"[...]der var jo ikke nogen af mine venner, der færdes omkring min bror, så de kunne være lidt ligeglade"*. Det handler for Pernille dermed om, at hun ikke føler et behov for, at andre skal tage stilling til eller dvæle for meget i hendes oplevelser som søskende. Det tyder på, at Pernille, som nævnt tidligere, har det bedst med bare at komme videre og ikke snakke om sygdommen, hvilket kan skyldes, at hun heller ikke bryder sig om at blive set i et andet lys. Line oplever også, at der bliver udvist særlig omsorg, når hun fortæller om sin bror til veninderne. Hun udtrykker blandt andet:

*"[...]de er meget omsorgsfulde. Jeg vil ikke sige, at de har været forstående. De har, nogen af dem, har haft medlidenhed med mig i hvert fald, eller bare følt med mig, men det kan jeg ikke særlig godt lide, men de har i hvert fald prøvet at forstå det, og har lyttet meget" (Line)*

Line bryder sig heller ikke om den medlidenhed, hun får, da hun ikke har det behov. Selvom Line ikke bryder sig om denne reaktion, er hun samtidig klar over, at hendes veninder gør, hvad de kan. På trods af, at de ikke altid forstår hende, så lytter de til hende. Derudover virker det til, at Line også er blevet bedre til at italesætte sit behov, og hun fortæller i den forbindelse, at hendes omgangskreds og særligt hendes bedste veninder er forsigtige med hvad de siger til hende, og at en af hendes bedste veninder primært lytter og undgår at sige for meget, fordi hun er bange for at sige noget, der kan misforstås. Generelt har accepten og den gode respons i hendes omgangskreds haft betydning for, hvorvidt Line har haft lyst til at åbne op og dele sine oplevelser med andre. Hun udtrykker: *"[...]de ser mig på den samme måde jeg er, den samme person, og de accepterer det, og det har ligesom også gjort, at jeg kunne sige det til flere, og har fået samme gode respons"*. Maria skelner til gengæld meget mellem accept og forståelse, når hun reflekterer over sine omgivers reaktion og udtrykker: *"Man har accepteret, men jeg er ikke sikker på, at man nødvendigvis har forstået"*. Selvom både Line, Pernille og Maria ikke altid har følt, at de er blevet forstået, skiller Marias historie sig ud fra de øvrige informanternes ved at indikere en større grad af stigmatisering både i skolen og blandt naboer. Maria har således været

vidne til både voksenmobning og mobning i skolen og beskriver således, hvordan naboer ikke har accepteret hendes bror:

*“Jeg har FLERE eksempler på, hvordan JEG ikke er blevet accepteret idet jeg har en bror, der er autist, og hvordan naboer ikke har accepteret, at vi jo boede på samme vej, og at vi ikke måtte have noget at gøre med deres børn, fordi hvis nu autisme smitter. Et ANDERLEDES menneskesyn, kan man sige ikke?” (Maria)*

Dermed har Maria følt sig uvelkommen mange steder, idet forståelsen og accepten af de betingelser, hun dengang befandt sig i, har manglet. Maria lægger ikke skjul på sin skuffelse over det menneskesyn og de fordomme, der har eksisteret blandt deres naboer dengang. Hun fortsætter og fortæller: “[...] der var jo ikke nogen, der ønsker at passe en autistisk DRENG, som naboen lige kunne passe mig, for eksempel”. Dermed var der ikke meget hjælp eller forståelse at hente fra omgivelserne og Marias forældre, og Maria måtte klare meget selv. I forbindelse med sin brors sygdom har Maria også været udsat for mobning i skolen. Hun fortæller blandt andet:

*“jeg blev jo mobbet med, at min bror var AUTIST, og så hvis han var AUTIST, det ord det kunne vi jo ikke rigtig på det tidspunkt, så han var en spasser og når man var spasser, var man en IDIOT og så var man også DUM og en NAR og alt muligt og hvis HAN var det, så var jeg jo det også, vi var jo SØSKENDE[...] som barn der tog jeg jo det bare ind råt. Til sidst så kan du ikke tage afstand fra det fordi at hvis de siger det HVER dag hele tiden i 3 år så må der sgu nok være noget om det ikke?” (Maria)*

Det ses således, at Maria i høj grad er blevet stigmatiseret og udstødt fra det sociale fællesskab i skolen, og det har betydet, at Marie stadig kæmper med nogle personlige ting den dag i dag. Mobningen var årsag til, at Maria til sidst flyttede til en privatskole i en periode, hvor hun lærte sig selv at sige fra, men hun flyttede kort tid efter tilbage til samme skole. Til Marias store overraskelse tog hverdagen en ny drejning, da hun pludselig får en kæreste i niende klasse og bliver bekræftet i, at hun er god nok. Hun udtrykker således: “[...] jeg kommer i et forhold og mærker lige pludselig at man gerne vil mig, at jeg er OK og jeg er tiltalende som menneske”. Denne erkendelse giver Maria mod på at konfrontere sine mobbere, men til hendes skuffelse benægter de alle at kunne huske noget. Hun udtrykker: “[...] de havde ingen erindrelse om alt det de havde gjort (der bliver fnyst) – tankevækkende ikke?”. Maria har således i mange perioder af sit teenageliv ikke følt sig forstået eller accepteret, og det sætter ifølge Maria sine spor, når folk er i benægtelse omkring dét de har gjort, og ikke tager ansvar for deres handlinger.

Af ovenstående fortællinger udledes, at er det gennemgående for informanterne, at de har forskellige oplevelser af hvordan deres omgivelser reagerer på deres oplevelser. I den forbindelse fremgik det, at

nogle forstod dem bedre end andre. Generelt udtrykker alle informanter et ønske om at blive forstået og anerkendt og et ønske om ikke at blive set anderledes på, og at omkringværende venner og naboer ikke altid har formået at håndtere den kontekst, informanterne befinder sig i på en hensigtsmæssig måde. Enkelte som Maria, har således været meget uheldig og har oplevet at blive udstødt og mobbet på grund af sin brors sygdom. Det tyder på, at psykisk sygdom til stadighed er et tabubelagt emne at tale om, og at det ikke er hvem som helst, informanterne føler sig trygge nok ved til at dele deres erfaringer med.

## 7.2 Det kan have nogle konsekvenser, at man tilsidesætter sig selv

Generelt oplever informanterne at de i mange situationer tilsidesætter sig selv og viser særlige hensyn i hverdagen, som en konsekvens af deres brors sygdom. I det følgende udfoldes således i afsnit 7.2.1 hvordan informanterne oplever at vise særlige hensyn, og hvordan disse kan være medvirkende til, at nogle af informanterne sidder tilbage med en følelse af indebrændthed samt negative tanker og følelser, som belyses i afsnit 7.2.2, der handler om de "forbudte" følelser. Herefter følger i afsnit 7.2.3 en belysning af, hvordan disse betingelser, informanterne befandt sig under, har været svære at håndtere.

### 7.2.1 Man viser særlige hensyn

Det fremgår af interviewene, at informanterne har oplevet, at de har måttet vise særlige hensyn derhjemme og nogle gange tilsidesætte sig selv, som en konsekvens af at være søskende til en psykisk syg bror. For Line kommer det til udtryk i forholdet til hendes storebror, da hendes storebror fik blev syg. Line oplever, at hendes bror ikke er den person, han engang har været - han har nu en diagnose - og må lære at omstille sig til dette. Til at begynde med har Line oplevet, at hendes bror var meget stædig og højtråbende og ikke var typen, man kunne overtale eller prøve at tale til fornuft. Hun udtrykker således: "[...] mine meninger, de kunne ligesom ikke erstatte hans, eller påvirke hans, og ja, nu, der føler jeg, at mit hensyn det er, at jeg ikke rigtig kan snakke med ham om alt, fordi jeg ved, at jeg ikke kan snakke med ham om, at han ER psykisk syg." Line viser således et hensyn i forhold til at lade sin storebror være i fred og undgår konflikt, eftersom hendes bror endnu ikke er nået til en erkendelse af, at han er syg.

Pernille viser også særlige hensyn. Pernilles storebror har autisme, men lider også af OCD, som blandt andet medfører, og kommer til udtryk ved, at Pernille ikke må røre ved ham, og hun fortæller i den forbindelse, at hun altid skal sørge for, at der er en vis plads mellem dem. I et eksempel fra dagligdagen derhjemme, udtrykker hun: "[...]når han går ud i køkkenet for eksempel [...] skal jeg stå sådan helt op af køkkenbordet, fordi ellers så er han bange for, at han kommer til at røre min cardigan". Dermed

oplever Pernille, at hun i et omfang omstiller sig og viser hensyn derhjemme. Det betyder, at Pernille må tilsidesætte ønsket om at vise omsorg og være nærværende, hvilket hun udtrykker således: “[...]så selvom jeg mange gange har lyst til det, så må jeg ikke kramme ham, og det er selvfølgelig også ret hårdt, så ja [...]jeg må ikke gå ind på hans værelse.” Dermed har Pernille følt, at det var hårdt ikke at have mere nærkontakt med sin storebror, idet han ikke kan rumme den fysiske kontakt. For Pernille har det betydet, at hun som en konsekvens af broderens psykiske vanskeligheder imidlertid er blevet god til at aflæse ham og til at vide, hvornår han har det godt. Maria, hvis storebror har infantil autisme, har ligeledes lært sig selv at afkode sin storebrors signaler. Maria udtrykker:

*“[...]før han kammer over, bare det at han er vred, så kan han godt finde på at gå ud og sige ”Man må ikke slå på Maria” det er ligesom de røde lamper [...] så nu ved man godt at nu skal man vist holde lidt afstand” (Maria)*

Således er Maria blevet bedre til at aflæse sin bror og holde sig på afstand inden det kammer over og han slår ud efter hende. Maria fortæller, at de særlige hensyn og drillerierne har gjort, at hun med alderen er blevet bedre til at forstå sin bror og aflæse hans signaler, når han har det skidt eller bliver vred. Hun føler i høj grad, at hun er blevet hans talerør, da han ikke selv kan italesætte sit behov eller forsvare sig selv, og hun beskriver ham den dag i dag som sit hjertebarn og meget ømme punkt. Men som lille, fortæller hun, at hun tit er blevet overladt til sig selv, da hendes storebror har haft brug for mere opmærksom end hende. Hun har således i en meget tidlig alder lært at blive voksen og at tage ansvaret for sin bror. Hun udtrykker således:

*“[...]jeg var jo min forældres hjælpende hånd, når de ikke selv kunne være der hvis de skulle på arbejde. Jamen så var jeg den person, der skulle sørge for, at min storebror kom op og fik tøj på og fik mad og blev sendt i skole med en taxa og så er der andre dage, hvor de også godt kunne tage over” (Maria)*

Maria har således følt, at hun har hjulpet til derhjemme og beskriver også, at hun nogle gange føler, at hun har tilsidesat sine egne behov af hensyn til sin bror, fordi hun vidste, at hun ikke også skulle have nogle behov, når bølgerne gik højt derhjemme. Hun har af samme grund også valgt ikke at tage legekammerater med hjem, fordi hun ikke ønskede, at de skulle opleve hendes bror sådan. Ydermere har de i hendes familie været nødsaget til at tilpasse sig de betingelser, der fulgte med dét at have en psykisk sygt familiemedlem, hvilket har betydet, at de i Marias familie ikke har taget på ferier og aldrig har rejst i bil i længere end én time. Det har også haft den konsekvens, at Maria nogen gange har måtte takke nej til fritidsrelaterede sportsarrangementer, da det har krævet, at Marias forældre måtte afsætte længere tid til at køre hende. Maria fortæller også, at mange af deres penge gik til aflastning,

idet kommunen ikke dækkede disse udgifter. Maria har dermed følt, at hun i høj grad har skulle tilsidesætte sine egne behov, hvilket har været med til at forme hendes personlighed og bevirket, at hun den dag i dag stadig kan tilsidesætte sine egne behov. Hun udtrykker således:

*“Jeg kan i meget høj grad stadig tilsidesætte mig selv, hvis jeg har en overbevisning om, at dem omkring mig har et større behov for at blive set eller hørt, og min BROR han igen har jo VIRKELIG et eller andet godt tag omkring mig, fordi jeg skulle jo lige høre ÉN gang, at der er sket noget på hans bosted, hvor at han har været sur eller at han ikke har spist noget eller hvad der lige kan være. Jamen så kan jeg simpelthen gå og spekulere og spekulere og så går MIN dag lidt i stå” (Maria)*

Maria har således vænnet sig til at være omsorgsperson for sin bror, og det er derfor svært for hende at slippe ham fra sine tanker og at have tiltro til, at personalet er rustet til at kunne håndtere hendes bror rigtigt. Som lille havde Maria ikke indflydelse på nogen beslutninger, men i dag har Maria påtaget sig rollen som omsorgsperson og er blandt andet med til målsætnings- og behandlingsplansmøder på bostedet og tager en stor del af ansvaret på egne skuldre.

### **7.2.2 De forbudte følelser**

På trods af at Maria i dag klarer sig godt og er kommet godt igennem en hård og udfordrende periode i sit liv, har hun manglet at blive hørt og set som lille. Maria, som har oplevet kun at være med til et støttegruppemøde en enkelt dag, har i høj grad manglet nogle ligesindede, hun kun dele sine erfaringer med og har derfor mange gange været alene med de følelser og tanker, hun har haft; hvilket udtrykkes i et citat i afsnit 7.3.1. Maria har i en periode distanceret sig meget fra sin bror og har ikke brudt sig om ham, men er i dag klar over, at hun ikke altid har reageret hensigtsmæssigt og har udviklet en særlig forståelse og kærlighed til sin bror. Mange af de følelser Maria har haft som ung har således været en frustration over ikke at kunne italesætte sine følelser uden at det kom til at lyde som brok. Udfordringen bestod for hende i, at hun følte sig overset og misforstået og har været frustreret over at sygdommen kunne være så følelsesmæssigt belastende og fylde så meget i hendes hverdag. Maria fortæller også, at det forhold hun havde til sin bror ikke altid har været særlig empatisk, og at de følelser hun derfor har båret rundt på, ikke var noget hun følte, man kunne dele med andre. Hun udtrykker:

*“Jeg synes han var djævlens værk for mig. Han var en belastning. Det kunne jeg ikke tale med nogen andre om og det endte jo med, at jeg vidste jo godt at det ikke var i orden at sidde og føle, at min egen bror ikke skal leve - ikke at det var fordi man vil gøre noget, men det der med det var bare SÅ uretfærdigt” (Maria)*

Dermed har Maria tit ønsket, at hun ikke havde en syg bror. Hun synes, det har været uretfærdigt og belastende. Endvidere tyder det på, at Maria som en konsekvens heraf i en periode har følt, at hun ikke hørte til nogen steder. Hun udtrykker således: *“Jeg havde det faktisk sådan i en periode, hvor jeg troede, at jeg var ADOPTERET fordi at jeg tænkte at det ikke kunne være rigtigt, at jeg skulle have sådan en bror.”* For Maria var det også pinligt for hende at blive genkendt eller set sammen med sin familie. Hun fortæller således: *“[...] Jeg synes det var det mest FLOVE og jeg gik altid sådan fem meter foran eller bagved fordi jeg ville ikke have folk skulle kunne genkende mig med min FAMILIE.”* Maria har dermed haft et behov for at distancere sig fra sygdommen og sin familie. Denne distancering kan også være opstået eller forstærket af den stigmatisering og mobning, Maria har været udsat for igennem hendes teenageår.

Line beskriver sine følelser som blandede, når hun tænker på sin bror, idet hun har indset, at hendes bror ikke længere har nogle holdninger eller meninger og kan klare sig selv. Line føler derfor ikke, at hun kan være helt glad på hans vegne, men samtidig er hun ved at acceptere de betingelser, sygdommen sætter i hendes liv. Hun føler dog, at hun har mistet sin bror efter han er blevet diagnosticeret og medicineret og udtrykker: *“[...]jeg føler, at det ikke er den samme person, og ja, jeg opfatter ham ikke helt som min bror [...] det gør mig også rigtig ked af at tænke på”* Line er dermed stadig ved at bearbejde de betingelser, sygdommen nedsætter i hendes liv, idet hun mærker det som et tab af den bror, hun engang har haft, hvilket gør hende ked af det. Pernille får en tom fornemmelse indeni, når hun tænker på sin bror og mærker en frustration over, at hun ikke hjælpe ham. Hun udtrykker: *“[...] det er ikke noget, jeg har tænkt over før, men ja, jeg får sådan en lidt tom følelse inden i [...] men også sådan lidt frustration over at jeg ikke MÅ hjælpe ham”.* Dermed føler Pernille, at hun bliver begrænset af de rammer, forældrene sætter for hende og hendes bror derhjemme, fordi hun rent faktisk gerne vil hjælpe til.

Marias følelser indikerer derimod en frustration over, at der ikke har været plads til hende, og at fokuset på hendes brors sygdom tit kunne være i vejen for at hun også kunne blive set og hørt, hvilket har betydet at Maria har skubbet sin bror væk. Hun udtrykker: *“[...] mine forældre har været NØDSAGET til at give ham mere opmærksomhed ikke. Så på DEN måde [...] skubbede [...] jeg ham jo LANGT væk”.* Det har også betydet, at Maria har øjnet muligheden for at blive hørt, når hendes bror ikke gjorde det. Hun udtrykker således: *“ [...] når min bror så ikke var problemet, hvis man kan sige det, så var det jo nok mig der var det, fordi så var der jo plads til at JEG kunne komme ud med alle MINE frustrationer”.* Maria har dermed fået forældrenes opmærksomhed gennem de konfrontationer, hun har haft med dem, hvilket har været Marias måde at håndtere de betingelser, hun befandt sig under og som gjorde, at Maria som teenager ikke følte sig forstået.

### 7.2.3 Det har været svært at håndtere sin brors sygdom

Det fremstår betydningsfuldt for alle tre informanter at blive set og hørt, da sygdommen opleves som overvældende og invaliderende i deres liv og fokus som regel er på det psykisk syge familiemedlem. Alle tre har haft særlig svært ved at håndtere de følelser, tanker og oplevelser, de har haft, og det har haft forskellige konsekvenser for dem alle. Maria erindrer således, hvordan hun som lille har haft meget ondt af sig selv:

*“[...] tit så endte det jo bare med at jeg bare sad og græd og græd og græd [...] fordi man vidste ikke hvad man skulle stille op med tingene så hørte man noget musik eller et eller andet som også bare fik dig til at græde og så sad man der og havde helt vildt ondt af sig selv og så til sidst så blev man træt af DET” (Maria)*

Det ses således, at Maria, en stor del af tiden, har følt sig ensom og deprimeret. Maria har både været udsat for mobning og at hendes bror tit slog ud efter hende, hvorfor hun har følt sig udfordret af rigtig mange ting i hendes hverdag, heriblandt hendes egen usikkerhed. Hun udtrykker således:

*“Jeg har været rigtig USIKKER altid på mig selv og mit eget værd [...] også i forhold til præstation generelt - med rigtig mange ting og det er jeg så kommet efter NU i høj grad, men DENGANG da blev jeg så mobbet, at jeg endte med at flytte til privatskole hvor at mit mål på privatskolen var at lære at sige fra” (Maria)*

Dermed fortæller Maria, at hendes mål således var at blive bedre til at sige fra, hvilket hun vurderer, at hun som voksen er kommet godt efter, men som barn har Maria haft det svært med sig selv og har ikke altid præsteret særlig godt. Line har syntes, at det har været uretfærdigt at skulle omstille sig til de nye betingelser, der følger med en hverdag med en psykisk syg bror og skulle i den forbindelse også lære sig selv at sige fra. Line fik som nævnt tidligere OCD, som en konsekvens af ikke at kunne sige fra overfor sine forældre og vendte sine tanker og følelser omkring sygdommen indad. Hun udtrykker: *“[...] jeg var meget tilbageholdende, og jeg var bange for ligesom at handle. Jeg følte ikke, at jeg kunne gøre noget.*” Line har således heller ikke følt sig set eller hørt, og det har medført, at hun gemte sine problemer bag sin perfektionisme. I en beskrivelse af, hvordan de fandt ud af, at Line var særlig sensitiv, fortæller hun:

*“[...] omkring hvor han blev syg, der fik jeg en periode, hvor jeg ligesom var inde i en bobbel, og det har jeg så efterfølgende fundet ud af er fordi jeg er særligt sensitiv [...] der skete rigtig [...] mange nye omvæltninger, da han blev psykisk syg og de perioder, hvor jeg var inde i en bobbel, dem har jeg haft FLERE af efterfølgende og jeg har ikke haft det før han blev psykisk syg” (Line)*



Det tyder dermed på, at Lines udfordringer har været relateret til den omvæltning det har været for hende at omstille sig selv til en forandret hverdag. Line er efterfølgende blevet klar over, at hun ikke kan være med i alle aktiviteter og er nødt til at sige fra.

Det kunne tyde på, at det for Pernille have en positiv betydning at lære at sige fra, da hun ovenpå sin brors sidste diagnose fik stress og udviste tegn på depression. Sygdommen fylder rigtig meget i hverdagen for hende i hverdagen, og overskuddet kan derfor veksle fra dag til dag. Pernille udtrykker:

*“[...]Hvis det har været en god dag, så bliver det også en god dag i skolen, fordi [...]så behøver jeg ikke at tænke på ham så meget, når jeg er der, men hvis han har haft det dårligt, så kommer jeg sådan hele tiden til at tænke på ham” (Pernille)*

Det vidner således om, at sygdommen optager en stor del af Pernilles tanker, og at broderens humør om morgenen har indflydelse på, hvordan resten af Pernilles dag og dermed tiden i skole bliver. Line har også eksempler på, hvordan overskuddet ikke altid er det, der er mest af i hendes hverdag. Hun fortæller således:

*“[...]for en måneds tid siden[...] blev jeg nødt til at blive hjemme og ja passe på mig selv. Jeg kan ikke klare det, hvis der kommer pres på [...] hvor der er mange afleveringer [...] jeg skal ligesom have styr på det hele og jeg skal også have skrevet det HELE ned. Der er ikke noget der skal sådan OVERRASKE mig” (Line)*

Det har dermed for Line betydet, at hun nogle gange måtte blive hjemme for at passe på sig selv, da hun stadig arbejder med at slippe sin perfektionisme og lysten til at kontrollere tingene til mindste detalje. Maria har også oplevet, at hun ikke kunne overskue ret meget på de dårlige dage og fortæller således:

*“Hvis jeg havde haft en RIGTIG dårlig DAG, hvor der har været skænderi i huset[...] omkring min bror eller med min bror så var jeg stadig mærket af det dagen efter og var trist og ked af det og havde egentlig ikke rigtig lyst til noget”*

Maria fortsætter og fortæller: *“[...] skolegangen, den var mut og det gjorde, at jeg sådan rent FAGLIGT og BOGLIGT kom hurtig BAGUD fordi[...] Jeg kunne ikke RUMME altså at lave den der danske stil”* Det har dermed ligeledes været svært for Maria at holde overblik over lektier, og det har således begrænset Marias evne til at præstere særlig meget i skolen.

Alle tre informanter har således oplevet, at sygdommen har været invaliderende på hverdagen og har påvirket deres ydeevne samt mentale overskud, som ofte har manglet. Det tyder således på, at informanterne selv udvikler nogle adfærdsvanskeligheder som en konsekvens af ikke at kunne håndtere den situation, de befinder sig i, og af ikke at have kunne dele deres oplevelser med andre.

## 7.3 Støttegrupperne er betydningsfulde

Generelt oplever informanterne, at støttegrupperne har været et godt værktøj med henblik på at komme nogle af tabuerne omkring sygdommen til livs og få talt om deres egne følelser og behov i den forbindelse. Dette udfoldes således i afsnit 7.3.1, hvor informanterne fortæller hvordan det sociale fællesskab i støttegrupperne og muligheden for at møde andre søskende har været en øjenåbner og medvirket til, at informanter har fået det bedre på mange områder.

### 7.3.1 Fællesskabet i støttegrupperne har været betydningsfulde

Det har været en øjenåbner for informanterne, at de gennem deres deltagelse i en støttegruppe med andre jævnaldrende søskende har erfaret, at der pludselig var nogen man kunne spejle sig i og dele sine oplevelser med. Fællesskabet i støttegrupperne har indbudt til at tale om problemerne, og det lader til at have haft stor betydning og gjort et positivt indtryk på alle informanter. Pernille fortæller således: *“Det har betydet ufatteligt meget for mig[...]det har gjort mig [...]åben omkring det. Det er helt klart nemmere at snakke om nu, end det var før, efter at jeg er startet.”* Pernille bekræfter dermed, at det har hjulpet hende i forbindelse med at blive mere åben omkring sine oplevelser derhjemme. Hun føler dermed nu, at hun har nemmere ved at dele sine oplevelser med andre, fordi det ikke længere er pinligt eller utrygt, hvilket har haft stor betydning for Pernille. I en fortælling omkring, hvad hun har fået med sig fra at have deltaget i støttetiltaget, fortæller hun:

*“At det ikke er så farligt at snakke om tingene. At det ikke er pinligt, eller altså, du har det som du har det, og det er der en grund til, og der er mange, der står i samme situation som dig, og du er ikke alene om det”* (Pernille)

For Pernille har det især været betydningsfuldt at dele sine oplevelser med nogen, som hun kunne identificere sig selv med. Pernille udtrykker således:

*“Det er jo virkelig rart, at der er mennesker, som er i samme situation som dig [...]Jog det var det jeg virkelig også manglede, før jeg startede - der var nogen, der forstod hvad det var, jeg mente”* (Pernille)

Dermed har Pernille haft fordel af at møde andre jævnaldrende mennesker, som har været igennem lignende oplevelser og som forstod, hvad hun mente. Det har betydet, at Pernille har haft nemmere ved at åbne op overfor andre. Line har ligesom Pernille også oplevet, at det har været betydningsfuldt at kunne spejle sig i andre. Hun udtrykker: *“[...] man får jo en HELT anden relation end man gør til sin venner af at der bliver talt om andre ting - nogle dybere ting”,* og hun fortæller også: *“[...] her kan man både tale om sine egne problemer men også problemer og tanker om den psykisk syge.[...] jeg fortalte en masse, og allerede første gang følte jeg, at jeg havde gået her i et år”.* Det har dermed ikke føltes

farligt at dele ud af sine oplevelser i dette forum, og oplevelsen af at møde nogle jævnaldrende og ligesindede, der har haft lignende problemer i hverdagen, har både styrket begge pigers selvtillid og mod på at tale med andre om det.

Line har tidligere følt, at hun skulle beskytte sin familie, som ikke havde det så godt, men det har ændret sig nu, og hun fortæller således: *"[...] hvis folk kommer og spørger "Hvad er det du skal på den ugedag?" Så vil jeg sige, at jeg skal i en støttegruppe, og det er et meget stort skridt for mig at sige det"* Line har dermed accepteret, at det er i orden og at der ikke er noget mærkeligt i det, at hun deltager i en støttegruppe. I en fortælling omkring hvad hun har fået med fra støttetiltaget, siger hun: *"at turde at stå ved mig selv"* og følger denne sætning med: *" mine meninger og holdninger er lige så vigtige som andres."* Det vidner om, at Line har lært at acceptere sig selv og har fået øget tiltro til, at hun ikke behøver at være andet end den, hun er. Selvom det stadig kan være svært at snakke med sin forældre, specielt sin far, er det også blevet bedre derhjemme og blandt vennerne. Line fortæller: *"[...] Det er jo så blevet bedre nu, hvor jeg kan snakke med dem, og mine venner[...]"* Dermed har hendes deltagelse i støttegruppen også hjulpet hende med at åbne omkring sine følelser. Line fortæller også, at hun har haft brug for at tale med sine familie: Hun udtrykker således:

*"[...] har fortalt dem nogle ting, som jeg har gået og båret rundt på, som jeg havde brug for at fortælle, og brug for at snakke om, og så også bare at der er kommet bedre stemning hjemme og der er ligesom ikke det der tabu. Vi er meget åbne omkring det, og ja der skal kunne snakkes omkring det"* (Line)

Line har således oplevet, at støttetiltaget har været et vigtigt led i forbindelse med at bryde det tabu, der har været omkring sygdommen derhjemme og i forhold til at kunne dele sine følelser med sine forældre. Pernille har også oplevet, at det har hjulpet hende derhjemme, og at hun har kunne give værktøjer, som hun har opnået gennem deltagelse i støttetiltaget, videre til sine forældre. Hun udtrykker: *"[...]det har også hjulpet ret meget derhjemme også, fordi jeg også kunne give værktøjerne videre til mine forældre, og hvordan de sådan skulle håndtere det når folk spurgte ind til ham"* Det vidner om, at det for Pernilles forældre også kan være tabubelagt og svært at tale med andre om sygdommen.

Maria har kun været til et støttegruppearrangement en enkelt dag sammen med sin mor, men Maria fortæller også, at det har været en øjenåbner for hende:

*"[...]jeg møder faktisk en DRENG, jævnaldrende med mig, der bare har en LILLEBROR med samme infantile autisme [...] og jeg føler mig HELT VILDT forstået [...]selvom at det egentlig et eller andet sted var en elendighed at være i, så delte man med nogen, der bare kan sige "Ej, men jeg ved lige præcis hvordan du har det""* (Maria)

Selvom kontakten til denne person gradvist ophører, så har det lært Maria, at der var andre som hende, og at hun ikke var alene med de følelser, hun havde. Maria har oplevet at stå i den situation selv at skulle opfinde den dybe tallerken i form af at italesætte sine følelser og oplevelser for andre og familien; som det udtrykkes i et citat i afsnit 7.4.2, men har i dag et meget tæt og godt forhold til sine forældre, som hun påpeger er hendes base. Hun bebrejder således sig selv for at have haft et anstrengt forhold til sin forældre som ung, idet hun udtrykker: *"[...]nu hvor jeg er voksen og kan kigge tilbage, så har jeg været en rigtig møgunge altså. Det tror jeg virkelig jeg har været, hvor NU, der har vi et RIGTIGT TÆT forhold."*

Af ovenstående ses det således, at relationen til forældrene er blevet bedre som følge af at informanterne er blevet bedre til at italesætte deres følelser. Støttegruppen har i Pernille og Lines tilfælde spillet en væsentlig rolle i denne forbindelse, hvor Maria først i sin voksne alder har fået oparbejdet et rigtigt tæt forhold til sine forældre, som bakker hende op. Derudover har støttegruppen og den anerkendelse, informanterne har fået gennem deres sociale netværk været med til at øge deres selvværd og har indbudt til at tale om de tabubelagte følelser i stedet for at skjule dem. Generelt tyder det på, at støttegruppen har været det skub, der har været brug for at nå til denne erkendelse af, at det ikke er farligt at dele sine oplevelser, og at det er vigtigt at tale om det.

## 7.4 Der er plads til forbedringer

Det er generelt indtrykket, at informanterne har været meget glade for at have deltaget i en støttegruppe, men de udtrykker også, at der stadig er plads til forbedringer såvel på det samfundsmæssige plan, som på det mere konkrete plan i forhold til den indsats, der allerede gøres i dag. I afsnit 7.4.1 udfoldes således hvordan informanter synes, at tiltagene skal bredes mere ud og gøres tilgængelige for andre. I afsnit 7.4.2 udfoldes hvorfor informanterne synes at foretrække et gruppebaseret tiltag frem for et individuelt. Herefter følger informanternes konkrete forslag til aktiviteterne i afsnit 7.4.3, og i afsnit 7.4.4 uddybes således, hvad informanterne overordnet fremhæver er betydningsfuldt i et støttetiltag. Endelig bredes deres ønsker ud til at omfatte mere generelle ønsker til fremtidige tiltag, hvor det i afsnit 7.4.5 udfoldes at der er behov for flere tiltag og mere information, og slutteligt i afsnit 7.4.6 belyses det, at der skal sættes tidligt ind overfor søskende.

### **7.4.1 Tiltag for søskende skal gøres mere tilgængelige**

Maria har som ung manglet nogen at dele sine oplevelser med samt tilbud, der var mere tilgængelige for hende. Hun udtrykker således:

*“jeg selv har savnet rigtig meget, at en gruppe var tilgængelig, hvor jeg kunne TALE omkring alle de her forbudte følelser og [...] når jeg siger FORBUDTE følelser så mener jeg det her med at JEG ønskede ikke at min bror levede.” (Maria)*

I en fortælling omkring, hvilken betydning det ville have haft for hende, hvis støttetiltag var placeret geografisk tættere på hende end dét hun oplevede en enkelt gang, fortæller hun:

*“[...] hvis det også havde været i ‘denne region’, at det rent faktisk vil have været muligt for mig at opsøge folk igen og få et netværk op at stå fordi det var bare ikke muligt. Jeg tror det kunne have gjort rigtig meget, at jeg følte mig forstået og mødt og alle de her frustrationer jeg har været igennem både med mine forældre også med min bror. For de her ting vil udvikles i og med at vi også bliver ældre.” (Maria)*

Dermed udtrykker Maria et ønske om, at tilbud skal gøres mere tilgængelige. Maria udtrykker derudover også et ønske om, at der sættes tidligere ind over for søskende. I forbindelse med at tale med andre om sin brors sygdom, udtrykker hun: *“Så snart jeg begynder at åbne munden så har man et andet indtryk. Så at kunne håndtere det i en yngre alder sådan så man måske var lidt mere rustet [...]”* Maria har således manglet tilgængelige tilbud, der indbød til at tale om sygdommen, og et socialt fællesskab, som muliggjorde, at venskaber kunne skabes og holdes ved lige. Maria har oplevet, at den støttegruppe, hun en enkelt dag har haft deltaget i, har efterladt et stort indtryk på hende, selvom den lå langt væk. Hun mødte én, hun kunne relatere til, og hun synes i høj grad, at støttetiltag skal bredes ud, så de gøres mere tilgængeligt for søskende til psykisk syge.

#### **7.4.2 Tiltag skal være gruppebaseret**

Mange af informanterne udtrykker, at det er et meget følsomt område at tale om sine følelser, hvilket kan afholde andre søskende fra at deltage. Maria udtrykker:

*“Hvis der er andre der står i den situation som jeg, så er det et meget FØLSOMT område at skulle gå ind på [...]der er ikke nogen du synes det er fedt at skulle sige ‘Hej, jeg hedder Maria. Jeg blev slået af min bror.’ Så hvis der er andre der har det på samme måde så tror jeg umiddelbart det er det, der forhindrer RIGTIG mange.” (Maria)*

Dermed fortæller Maria, at det godt kan virke grænseoverskridende at skulle tale om sine oplevelser med nogle fremmede, men samtidig er der behov for at få talt om det, da konsekvenserne af at føle sig overset og indebrændt medfører, at situationer ikke altid bliver håndteret hensigtsmæssigt, hvilket er noget Maria har brugt lang tid på at bearbejde i sin voksne alder. Hun udtrykker:

*“jeg haft følt at jeg blev forsømt og jeg føler selv jeg har skulle opfinde den dybe tallerken i at kunne håndtere og reagere hensigtsmæssigt og det har gjort at jeg skulle lære af FEJL[...] og den samvittighed man skal have med omkring det kan være rigtig svær at håndtere og der går*

*lang tid og der går mange ÅR med at vende og dreje og fortælle om og det er jo først nu i min voksne år at jeg KAN tale om det uden at blive ked af det” (Maria)*

Maria sidder dermed med en skyldfølelse over for sin familie og bror - også over at hun mange gange har reageret ved at slå igen. Hun har derfor haft brug for værktøjer til bedre at kunne håndtere vanskelige situationer derhjemme, men har følt sig overset af systemet og kommunen. Hun udtrykker blandt andet: *“Så har jeg måske ønsket at sådan for eksempel fra kommunens side, [...] eller fra lægernes side, at der blev tilbudt en psykolog eller et eller andet til børn som kunne gå ind og vejlede omkring det”* Maria fortæller også, at hun som ung ville have foretrukket et gruppebaseret tiltag, fordi det indbyder til at snakke om nogle af de følelser, hun har haft svært ved at dele med sine forældre. Hun udtrykker:

*“jeg selv har savnet rigtig meget, at en gruppe var tilgængelig, hvor jeg kunne TALE omkring alle de her forbudte følelser og når jeg mener, når jeg siger FORBUDTE følelser så mener jeg det her med at JEG ønskede ikke at min bror levede” (Maria)*

Maria understreger, at det ikke er nemt at dele sine oplevelser med sine forældre og siger: *“[...] det er grænseoverskridende nok i sig selv at skulle komme og SIGE det for eksempel til ens forældre og nogen gange kan det være lettere at komme til nogle fremmede”*. Pernille foretrækker også et gruppebaseret tiltag og udtrykker:

*[...] Det er MEGA rart at snakke med nogen, der har det ligesom dig. Det har virkelig hjulpet mig, og også dem jeg går med, det har vi snakket om, at det er rart, at vi har det sammenhold, fordi vi kender hinandens situationer” (Pernille)*

Pernille kendte nogle af deltagerne i forvejen, hvilket kan have bidraget til, at hun nemmere kunne opbygge et socialt fællesskab. Line har dårlige erfaringer med sin psykolog og foretrækker også et gruppebaseret tiltag. Hun udtrykker:

*“Jeg gik til psykolog, og jeg hadede det, men hér der kan man sige, hvad man har lyst til, og hvad der passer én, og man er i øjenhøjde med andre, som oplever det samme” (Line)*

For Line har det været vigtigt at kunne spejle sig i andre og at andre også deler nogle personlige oplysninger. Line har også fået tilbudt individuelle samtaler på stedet og fortæller: *“det har også hjulpet mig, men ikke på samme måde som gruppesamtalen. [...] jeg kunne helt klart bedst lide gruppe.”*

Det tyder derfor på, at sygdommen er et ømt emne at tale om, og at individuelle eller psykologsamtaler derfor er noget der kan virke grænseoverskridende og potentielt kan afholde søskende fra at deltage i sådanne tilbud. Informanternes positive oplevelser i forbindelse med støttegrupper vidner

også om, at det sociale fællesskab har bidraget til den positive oplevelse. Det har været betydningsfuldt og motiverende at møde mennesker, de kunne spejle sig i og udveksle erfaringer og følsomme oplysninger med. Det har også været betydningsfuldt at nå til en erkendelse af, at man ikke er alene, og at der er andre, der har det som en selv.

### **7.4.3 Aktiviteterne må gerne variere**

Generelt roser både Line og Pernille deres støttegruppe, og de har ikke så meget, de kan sætte fingrene på som ikke har været godt og er derfor generelt meget tilfredse. Skal der laves et nyt tiltag, må det meget gerne ligne dét, de har gået til, ifølge Line. Dog, ifølge Line, er der også plads til forbedringer, idet man kunne variere aktiviteterne lidt mere. Hun udtrykker: *“[...] nogen gange så bliver det LIDT for meget sport, så kunne man godt bruge, bare lige engang imellem, hvor man bare spiller kort. [...], fordi der er nogen her som virkelig bare hader sport”*. Dermed er det ikke alle, anerkender Line, der synes om sport, og det kunne være betydningsfuldt også at imødekomme dette behov ved at tilbyde dem, der ikke har lyst til at dyrke sport at lave noget andet for eksempel. Ifølge Line kunne man således variere aktiviteterne noget mere. Hun foreslår:

*“[...] vi har nogle gange gået ture eller jeg har kun været med på én tur, rundt om ‘en sø’ og det synes jeg man kan gøre [...] noget MERE her [...] måske ud og se nogle flere teaterstykker eller fremlæggelser eller foredrag eller sådan noget.”* (Line)

Pernille synes også, at det er rart, når aktiviteterne på stedet varierer:

*“Jeg synes faktisk, det er meget godt, at vi sådan sidder her, og så får vi forskellige opgaver fra gang til gang, nogen gange så tegner vi, og nogen gange laver vi alt muligt random på [den her – peger på en whiteboard-tavle]. Og ja, altså, det er rart bare at sidde om et bord og kunne snakke og også at kunne grine, og lidt gøre hvad der passer os, altså.”* (Pernille)

Det har også betydet, at Pernille betragter tiltaget som en fritidsinteresse og noget hun kommer til af egen fri vilje og ikke af tvang. Dermed oplever hun, at kombinationen af flere aktiviteter og muligheden for selv at vælge, hvad man har lyst til, har været godt, men hun påpeger også, at der kunne være plads til flere udendørs aktiviteter og udtrykker: *“[...] det kunne være meget sjovt sådan at komme lidt ud af huset somme tider”* Pernille udtrykker dermed, at hun savner flere aktiviteter ud af huset, eksempelvis gåture.

Af ovenstående udledes, at de varierende aktiviteter og muligheden for at lave noget andet, man har lyst til, er betydningsfuldt, samt at de eksisterende aktiviteter meget gerne må kombineres med flere udendørsaktiviteter.

#### **7.4.4 Et sted man bliver mødt med forståelse**

Både Line og Pernille synes, at støttegruppen har været et hyggeligt sted at komme i, og et sted, hvor man er blevet mødt med forståelse. Det fremstod således betydningsfuldt i den forbindelse, at det sociale fællesskab bestod af jævnaldrende søskende, som selv havde en psykisk syg søskende derhjemme, og at undervisningen blev varetaget af to voksne, hvor den ene var en lægperson, der kunne komme med eksempler fra hverdagen, og den anden, der er erfaren og kan bidrage med professionel viden. Line udtrykker det således: *“nogen som også har haft [...]svære perioder eller som har arbejdet meget med folk som har haft et psykisk sammenbrud.”* Line synes, at der bør være “en som Rolf” i et støttetiltag, som selv har en søskende med psykisk sygdom og som er god til at få stemningen op igen efter en tung samtale i gruppen, og at kombinationen af Rolf og så Birthe, som har stærke pædagogiske evner, har været god ifølge Line. Hun tilføjer: *“det er ikke ligesom en psykolog som ikke fortæller om hendes problemer”* Line synes dermed, at den gensidige erfaringsudveksling har været betydningsfuld og at denne har skabt et tættere bånd til underviserne på stedet, hvilket har været betydningsfuldt for Line. Line tilføjer: *“[...] det der med at man kan [...] have det rigtig sjovt sammen, der er god stemning når man kommer, men alligevel at det ER seriøst.”* Det tyder dermed på, at denne kombination af det alvorlige og sjove på stedet har været god. Pernille er enig i dette og udtrykker: *“[...]hvis nu at snakken har været lidt tung, og pyh, ja nu er man virkelig træt i hovedet, og sådan, så skal man bare ned og løbe rundt og danse og alt muligt.”* For Pernille har det dermed været positivt, at Rolf kunne få stemningen op igen efter nogle tunge samtaleemner.

#### **7.4.5 Der er behov for flere tiltag og oplysning**

Der er brug for flere tiltag og mere information, ifølge informanterne. Maria som selv har skulle bearbejde sine oplevelser har savnet mere professionel hjælp og at der blev taget hånd omkring problemet fra kommunens side. Hun udtrykker: *“Der var ikke noget fra kommunen eller tilbud der blev givet til en, man blev ikke rådgivet, man famlede lidt i blinde. Det er i hvert fald sådan jeg har det nu, når jeg kigger tilbage”.* Maria har også manglet, at hun blev gjort mere opmærksom på eksisterende tiltag til søskende og foreslår, at man skal gøre søskende mere opmærksomme på dette.

Line foreslår også, at der kommer flere støttegrupper, og at det dermed bliver gjort mere tilgængeligt for alle. Hun udtrykker:

*“Jeg synes helt klart der skulle være nogle flere tiltag [...]at man skulle have noget ude på skoler noget med nogle rum, hvor at de fortalte deres historier. Generelt i folkeskolen[ ...] hvor der kommer nogen og fortalte deres historie eller nogen voksne der fortalte om ‘dette tiltag’ [...] at man ved at der nogle som har det som en selv fordi der er mange der går og ja skjuler at de har en psykisk syg bror.” (Line)*



Line har selv været med til en temaaften, hvor nogle tidligere deltagere fra støttegruppen fortalte om tiltaget samt deres oplevelser i den forbindelse, og det var således Lines første introduktion til tiltaget, som hun ellers ikke havde kendskab til tidligere. Det har gjort et positivt indtryk på Line at blive præsenteret for et tiltag på denne måde, fordi det samtidig vækkede hendes interesse, da hun pludselig, i fortællingerne på temaaftenen, kunne genkende nogle af de samme problemstillinger fra sin egen hverdag. Ifølge Line kan det således afholde andre søskende fra at deltage, hvis de ikke har kendskab til stedet eller ved hvad der foregår i støttetiltagene. I en fortælling omkring hvad der kan afholde andre søskende fra at deltage, udtrykker hun således: *“[...] At de er uvidende, at de ikke ved hvordan det er, at de ikke får det forklaret fra altså folk som har gået her.”* Ifølge Line kan det også afholde andre søskende fra at deltage, hvis de har en fornemmelse af, at der kun bliver talt om den psykisk syge og de problemer, der typisk knytter sig til dette. Hun foreslår:

*“[...]at man ikke kun taler om den psykisk sårbare og problemerne om det, men også om hvordan man har det i skolen og om man har nogle ting man SELV gerne vil tale om, det tror jeg er rigtig vigtigt fordi[...] jeg tvivlede på at starte her fordi jeg ikke følte at jeg havde et behov.”*  
(Line)

Det fremkommer således vigtigt at informere omkring tiltaget samt om hvad søskende kan forvente at få ud af at deltage. I forlængelse heraf fortæller Pernille, hvordan hun til at starte med havde en helt forkert opfattelse af, hvad der ventede hende. Hun udtrykker:

*“[...] jeg anede ikke noget om det. Jeg troede det var sådan noget med, at man sad i en kæmpe rundkreds og sang nogle sange, eller et eller andet, ik, men altså, det er jo meget mere intimt end det også. Altså, folk ved ikke hvad det er før de rigtigt har gået her.”* (Pernille)

Pernille har således ikke fået den introduktion som Line har og havde ingen kendskab til, hvad støttegruppen egentlig gik ud på. Det tyder endvidere på, at Pernille allerede kendte nogle af dem, der skulle starte i støttegruppen og blev overtalt af sin mor, hvilket kan være Pernilles baggrund for at deltage.

Det fremgår således som væsentligt, at der bliver etableret flere tiltag som støttegruppen Line og Pernille har deltaget i, og at disse tiltag bliver gjort mere tilgængelige for andre. Derudover tyder det også på at være vigtigt at informere søskende om tiltagets eksistens og indhold, da det potentielt kan øge interessen og være en øjenåbner, som det har været for Line.

#### **7.4.6 Der skal sættes tidligt ind**

Ifølge Maria er det også vigtigt, at der bliver grebet ind tidligt for at beskytte søskende og for at hjælpe dem på vej i en hverdag, der til tider kan synes uoverskuelig. Hun udtrykker således:

*“[...] om ikke andet så skal søskende stadig beskyttes for det og forældre kan bare ikke være der 24/7 så skal søskende i det mindste have nogle redskaber til at kunne håndtere om ikke andet så at kunne tale med nogen om det når skaden ER sket.” (Maria)*

Dermed skal der ifølge Maria sættes ind tidligt for at forebygge, at søskende udsættes for mere og for at give dem redskaber til at kunne håndtere hverdagen med en psykisk syg søskende, for som Maria beskriver det, så famles der i blinde, når man ikke ved, hvad man skal gøre, og hvis man føler, at man ikke har nogen at dele sine tanker med. Derudover fremgår det, ud fra Marias ord, at det ikke skal være op til søskendes selv at opfinde den dybe tallerken, det vil sige at skabe sin egen måde at håndtere det svære på, når nu der findes måder at hjælpe på - som med støttegrupper. Maria mener, at det er vigtigt at hjælpe andre søskende, der måtte stå i samme eller lignende situation som hende selv.

## 7.5 Opsamling:

- Søskende føler sig overset og tilsidesætter deres egne behov
- Sygdommen er et tabubelagt emne at tale om
- Man føler sig ensom og har behov at dele sine oplevelser med nogen, som kan sætte sig ind i hvordan det er. Det har særlig betydning for ens udvikling, selvværd og adfærd, og ruster deltagerne til bedre at kunne tale om sygdommen derhjemme og overfor andre
- Støttetiltag skal helst være gruppebaseret og bestå af lægpersoner og nogle med professionel baggrund, som kan rådgive de deltagende
- I støttetiltaget skal der være varierede aktivitetsmuligheder, og det skal ikke kun handle om at tale om sygdommen - der skal være frihed til at vælge
- I støttetiltaget skal der være plads til sjov og motion, som kan løfte stemningen op efter tunge samtaleemner
- Tiltag skal gøres mere tilgængelige og der skal informeres om tiltagets indhold og formål, gerne på skoler og af nogen, der har deltaget i en støttegruppe

## 7.6 Meningsfortolkning

*I følgende afsnit udføres en meningsfortolkning som det sidste trin i Kvale og Brinkmanns forskrivelse for meningsanalyse, hvor de fremanalyserede temaer fra de tre interviews ansues i henhold til Birte Bech-Jørgensens hverdagslivsbegreber; betingelser, selvfølgeligheder, forandringer og håndteringer,*

*som har været integreret i interviewguiden. Yderligere inddrages Birte Bech-Jørgensens begreb hverdagslivskræfter i nedenstående fortolkning, eftersom dette teoretiske begreb blev vurderet særligt relevant at inddrage i en fortolkning af informanternes livsverdensoplevelser. Med en dybere og kritisk fortolkning af betydningsenhederne var formålet at finde betydningsrelationer, der ikke umiddelbart fremgår i enhederne (Brinkmann & Kvale 2009).*

### **7.6.1 Sygdommen er et tabubelagt emne**

Overordnet oplever informanterne det som en udfordring i hverdagen at tale om deres egne følelser og tanker og om deres behov - både med deres forældre men også med andre uden for familien. De har alle oplevet ikke at føle sig set, hørt og forstået, hvilket i deres hverdagsliv kan tolkes som at have været en selvfølgelighed, det vil sige en betingelse, som definerede det liv, de kendte til på det tidspunkt. Eftersom selvfølgeligheder beror på genkendelser, har de tre piger anskuet denne orden af selvfølgeligheder som en betingelse for deres hverdagsliv, og hvor de selvfølgeligheder, der knyttede sig til denne betingelse i deres øjne har udgjort meningen i hverdagen - eller formuleret anderledes: er den "orden af sandhed", de har kendt til (Bech-Jørgensen 1994). De har så at sige affundet sig med, at sådan var deres virkelighed, fordi det var dén, de kendte til og kunne genkalde sig, når de stod op om morgenen. De var således vant til, og forberedte på, at deres hverdag blev formet alt efter hvordan deres psykisk syge bror havde det om morgenen - om den var god eller dårlig - for afhængigt af hvordan den var for deres bror, så havde det dermed også en betydning for dem som søskende i og med at dette prægede deres skoledag, deres mentale overskud og deres lyst til at engagere sig i andet end blot at klare sig igennem hverdagen. Både Line og Maria har oplevet ikke at kunne overskue ret meget på de dårlige dage og har måtte blive hjemme fra skole for at passe på sig selv. For at opretholde en symbolsk orden, det vil sige overskuelighed og regelmæssighed, i deres hverdag, som var præget af uforudsigelighed, har de tre piger således gennem gentagelser af rutiner og upåagtede aktiviteter skabt stabilitet i deres liv med det formål, at hverdagen ikke skulle opløses i et uoverskueligt og uforudsigeligt kaos. At de så alle tre har oplevet det vanskeligt at tale med deres forældre, venner og andre om hvilken effekt sygdommen havde på deres liv, har dette betydet, at de med tiden underkastede sig deres betingelse, det vil sige, at de ikke talte om sygdommen, yderligere - og som en konsekvens heraf kæmpede med eksempelvis ensomhed, tvangstanker og usikkerhed.

### **7.6.2 Det kan have nogle konsekvenser, at man tilsidesætter sig selv**

Betingelserne i hverdagslivet, som Pernille, Line og Maria er underlagt i forbindelse med at have en psykisk syg bror eller søster har betydet, at de har været nødt til at tilsidesætte dem selv eksempelvis i form af at nedtone deres egne behov, deres venskaber, deres sociale aktiviteter, ferier med familien - og generelt har det at kunne indgå i meningsfulde netværk og aktiviteter været kompromitteret. I og

med at søskende til en psykisk syg typisk tilsidesætter sine egne behov, udviser særlige hensyn, oplever "forbudte" følelser over for sin syge søskende eller føler, at det er svært at håndtere sin søskendes sygdom, kan dette tolkes sådan, at de befinder sig under betingelser i hverdagslivet, som gør, at deres hverdagslivskræfter ikke udvikles, eftersom de oplever at have det dårligt, at kompromittere sig selv samt at føle sig resourcesvage i forhold til at kunne håndtere situationen. Når hverdagslivskræfterne ikke udvikles, forholder kroppen sig således afvisende eller ved at trække sig tilbage, og ved at være pålagt de betingelser, den psykiske sygdom har nedsat for deres liv, har de alle tre måttet udvise særlige hensyn derhjemme og har oplevet det nødvendigt at tilsidesætte sig selv. Line beskriver det blandt andet med, at hun har udvist et hensyn i forhold til at lade sin storebror være i fred og derved undgået konflikt. Via symbolske håndteringer, det vil sige gennem et mønster af upåagtede aktiviteter, blandt andet ved at udvise særligt hensyn, har de hver især søgt at stabilisere deres respektive hverdag, hver gang deres hverdagsliv forekom uoverskueligt og uforudsigeligt. Særligt når forandringer opstod i form af enten brud eller skred - hvor pigernes symbolske orden af selvfølgeligheder er skredet eller er blevet brudt - eksempelvis da deres bror udviklede den psykiske sygdom og dermed ændrede adfærd, eller når broderen fik diagnosen, har deres respektive hverdagslivskræfter været af betydning for pigerne i forhold til genskabe mening og stabilitet i deres hverdag (Bech-Jørgensen 1994). I Marias tilfælde, hvor en del af hendes brors adfærd over for hende ofte var vold, har forskydninger været kendetegnende for hendes hverdagsliv, eftersom denne adfærd var en hyppig del af hendes hverdag og derfor var noget, der opstod jævnligt og dermed ses volden i Marias tilfælde som den mindst invaderende af forandringstyperne. Vold kunne i Line og Pernilles tilfælde have været oplevet som brud i deres hverdag, eftersom dette ikke var en typisk del af deres liv.

Gennemgående har informanterne haft særlig svært ved at håndtere de følelser, tanker og oplevelser, de har haft, hvilket har haft forskellige konsekvenser for dem, og de har håndteret deres udfordringer forskelligt. Maria har en stor del af tiden følt sig ensom og deprimeret samt følt sig udfordret af hendes egen usikkerhed (som var opstået grundet mobning), og Line har følt det som værende uretfærdigt, at hun skulle håndtere de nye betingelser, der fulgte med ved at have en psykisk syg bror, og som en konsekvens af ikke at vide, hvordan hun skulle håndtere situationen, har hun vendt sine tanker og følelser omkring sygdommen indad. Særligt i Lines tilfælde har der været tale om håndteringsvanskeligheder i udtalt grad, som hun har udviklet givetvis som en konsekvens af ikke at kunne dele sine oplevelser med sine forældre eller andre. Pernille oplevede at få stress i kølvandet på sin brors sidste diagnose samt udviste tegn på depression. Maria antyder også i sit interview, at "hun ikke vil være her mere", hvilket ligeledes tyder på, at hun havde selvdestruktive tanker. Informanterne forklarer dermed samlet set, at de har isoleret sig som en konsekvens af den betingelse, den psykiske sygdom udgjorde i deres hverdagsliv, hvorfor deres hverdagslivskræfter ikke har haft mulighed for at udvikle

sig på daværende tidspunkt (Bech-Jørgensen 1994). Maria beskriver, hvordan hun har forsøgt at skabe mening for sig selv i sin hverdag ved at "opfinde den dybe tallerken", hvilket betyder, at hun var nødt til at opfinde sin egen måde at håndtere udfordringerne på - eksempelvis ved at have lært sig selv at forstå sin bror og aflæse hans signaler, når han har det skidt eller bliver vred - hvilket vidner om, at hun har trukket på de hverdagslivskræfter, hun besad, men i og med at hun ikke oplevede at indgå i et meningsfuldt, socialt netværk, hvor disse kræfter kunne udvikles, var hendes reaktion at føle sig ensom og isoleret og at klare sig, som hun nu kunne ved selv at opfinde en håndteringsmetode.

### **7.6.3 Støttegrupperne er betydningsfulde, men der er plads til forbedringer**

Pernille og Line beretter i deres interviews om, hvad de har fået ud af at deltage i en støttegruppe. De har oplevet, at ved at mødes med ligesindede i et netværk, har de udviklet en værdifuld følelse af samhørighed og fællesskab, hvilket har været meget betydningsfuldt for dem både qua de værktøjer, de har fået med fra undervisernes side af men også ved det at indgå i et socialt fællesskab, hvor de har oplevet at blive hørt. Fællesskabet i støttegrupperne har indbudt til at åbne op omkring sine frustrationer, og Pernille forklarer blandt andet, at det ikke længere føles pinligt eller utrygt at tale åbent omkring sine følelser og tanker. Sættes dette ind i den aktuelle fortolkningsramme kan dette forklares med, at hverdagslivskræfter er opstået hos de to piger ved at have deltaget i en støttegruppe, eftersom det har været en meningsfuld aktivitet for dem - som både har transformeret og fornyet hverdagslivet samt opbygget en ny virkelighed hos den enkelte søskende, hvor nye og bedre vaner og rutiner og rettigheder har indfundet sig (Bech-Jørgensen 1994). Eksempelvis er nye vaner og rutiner blevet dannet i familien, da begge piger har oplevet at have fået et meget bedre forhold til deres forældre, efter at de i støttegruppen har lært, at det er bedst at få italesat sine tanker og følelser, og med den viden oplever de to piger nu også, at de har fået nye rettigheder i deres liv - det vil sige, at de nu oplever at have fået en stemme, og at de bliver hørt og set, i modsætning til tidligere, før støttegruppen, og da broderens psykiske sygdom tyngede deres hverdag. Med et sådant positivt, socialt netværk samles således alle de latentliggende ressourcer hos den enkelte til ét kraftværk bestående af nyfundne hverdagslivskræfter, hvor der udvikles et potentiale for forandring af hverdagslivet ikke blot hos den enkelte men dette kan også skabe forandring for hele den deltagende gruppe af søskende. Det er netop dette, de to informanter, som har deltaget i en støttegruppe, forklarer i deres respektive interviews - at fællesskabet har været betydningsfuldt for dem, og at de i dét forum er blevet mødt med forståelse, hvilket har øget deres følelse af handlekraft og handlerum.

Maria har, modsat Pernille og Line, ikke deltaget fast i en støttegruppe, eftersom der ikke fandtes mange af sådanne tilbud, da hun var yngre. Hun har dog oplevet at deltage i ét arrangement, som var målrettet både forældre og søskende, og hvor hun oplevede at møde en anden søskende, som havde

psykisk sygdom inde på livet, og hvor det, på baggrund af dette møde, gik op for hende, hvordan det føltes at have en ligesindet at spejle sig i. Hun har sidenhen manglet ligesindede, hun kun dele sine erfaringer med, fortæller hun i sit interview. Eftersom Maria ikke blev givet muligheder, i form af et støttetilbud, til at håndtere sine betingelser som søskende til en psykisk syg, har hun taget for givet, at "sådan var hverdagen bare", eller oversat fortolkende: selvfølgelighederne kunne ikke være anderledes (Bech-Jørgensen 1994). Som yngre bestod Marias hverdag med en bror, som har infantil autisme, således af en symbolsk orden af selvfølgeligheder under nogle betingelser, hun ikke vidste stod til enten at stille spørgsmålstegn ved eller at ændre på. For Maria førte disse betingelser, samt det at hun ikke følte sig hørt og set af forældrene, til at hun gjorde oprør over for forældrene med diskussioner og sammenstød, samt konfronterede dem, der havde mobbet hende, så hun har været i stand til at hævde sig selv og tilskrives således ikke at have været passiv og handlingslammet i forhold til at håndtere sine betingelser. Dog, i og med at det var begrænset med opmærksomhed i forhold til hvad hendes forældre kunne afgive til hende eftersom hendes storebror havde mere brug for opmærksom end hende, har hendes hverdagslivskræfter samlet set forholdt sig svækkede og passive og uudviklede, idet hun har følt sig alene og isoleret op gennem sin barndom og i sine teenageår (Bech-Jørgensen 1994). Havde Maria vidst, at der var hjælp at hente i form af at deltage i et socialt netværk af ligestilte søskende, så havde dette højst sandsynligt ekviporeret hende med udviklede hverdagslivskræfter og viden om, at de selvfølgeligheder, hun var underlagt, til dels kunne omskabes til det mere positive. I Lines tilfælde betød de skred og brud, hun oplevede, og hendes betingelser generelt, at hun udviklede OCD, og havde hun indgået i et socialt netværk på et tidligere tidspunkt i sit liv, kunne udviklingen af hendes tvangslidelse som et symptom på hendes betingelser givetvis have været undgået.

## 8.0 Diskussion

*Følgende kapitel indeholder indledningsvis en diskussion af de anvendte metoder i specialet. I den forbindelse diskuteres den anvendte interview- og fortolkningsmetode, som havde til formål at belyse informanternes oplevelser og anbefalinger til støttetiltag. Afsluttende følger en diskussion af resultaterne fra analysen, som holdes op mod resultaterne fra den systematiske litteratursøgning med henblik på at formulere konkrete forandringskabende anbefalinger til tiltag målrettet søskende til psykisk syge.*

### 8.1 Diskussion af den anvendte metode

*I dette afsnit følger en diskussion af specialets metoder, hvis formål har været at belyse søskendes oplevelser samt at bidrage til formuleringen af anbefalinger til tiltag målrettet søskende til psykisk syge. Diskussionen foretages på baggrund af de herskende kvalitetskriterier for den forstående forskningstype og diskuteres indledningsvis på baggrund af gyldigheden og overførbareheden af de anvendte metoder (Launsø et al. 2011) og dernæst diskuteres valget af teori og videnskabsteoretisk position (Brinkmann & Tangsgaard 2015).*

#### 8.1.1 Gyldighed

Til belysning af søskendes perspektiv på det at have en psykisk syg bror blev et semistruktureret interview anvendt som empiriindsamlingsmetode. Der blev valgt dette design, da det semistrukturerede interview giver mulighed for at forfølge og gå i dybden med uventede opståede emner, hvilket kan bidrage til en mere nuanceret empiriindsamling (Launsø et al. 2011). Samtidig har den kendetegnende struktur for metoden sikret, at temaer, der i udarbejdelsen af interviewguiden blev vurderet centrale for besvarelsen af problemformuleringen, er blevet berørt. Udfordringer, der generelt gør sig gældende ved ustrukturerede interviews, og omfatter at interviewerens gennem sin spørgeteknik påvirker informanten med sin egen forforståelse, blev forsøgt imødekommet gennem den forberedte struktur i de semistrukturerede interviews (Brinkmann & Tangsgaard 2015). Disse overvejelser har potentielt styrket gyldigheden af den indsamlede empiri, idet interviewerens ikke har været låst af en fast struktureret interviewguide, der måske ikke ville berøre alle nuancer af de formulerede spørgsmål, men netop haft muligheden for at forfølge emnerne, som de fremkom.

Inden interviewene blev udført, blev den udarbejdede interviewguide pilottestet (Launsø et al. 2011). Her blev det tilstræbt at udføre pilottesten på personer, der tilnærmelsesvis lignede interviewpersonen i forhold til søskende-baggrund for på denne måde at tilpasse interviewguiden bedst muligt. Det førte til, at en person med baggrund som søskende til en psykisk syg validerede den skriftlige del af

interviewguiden, og en anden person med baggrund som søskende validerede den mundtlige del ved at deltage i pilottesten. Selvom en mundtlig validering havde været at foretrække i begge tilfælde med henblik på yderligere at få afprøvet interviewet, gav den skriftlige og mundtlige validering mulighed for at tilpasse emner og spørgsmål i forhold til det anvendte sprog i interviewet samt forståelsen af dem. Dette har bidraget til at styrke gyldigheden af den indsamlede empiri, idet forståelsen er blevet ensrettet den testede person og projektgruppen imellem.

I interviewsituationen blev forforståelsen sat til side, det vil sige, at interviewet var induktiv (Launsø et al. 2011), således at de stillede spørgsmål blev forsøgt formuleret på en enkelt og ikke-ledende måde, for så vidt muligt at undgå misforståede spørgsmål og deraf svar givet på baggrund af en anden forståelse af spørgsmålet, der potentielt kunne svække gyldigheden og den efterfølgende tolkning af dem. Omvendt begrænses empiriindsamlingen til de perspektiver, informanterne umiddelbart kan genkalde og har lyst til at udtale sig om (Launsø et al. 2011), hvilket kan have givet et unuanceret og ufyldstgørende datamateriale. Dette kan have svækket gyldigheden af empirien, idet centrale aspekter kan være udeladt, enten bevidst eller ubevidst i informanternes udsagn.

I hvert interview deltog en observatør for at sikre, at alle relevante temaer fra interviewguiden blev afdækket (Launsø et al. 2011; Brinkmann & Kvale 2009). Udover dette udførte den samme interviewer og observatør alle interviewene med det formål at standardisere interviewsituationen og minimere udfordringer, der kan være forbundet med forskelligartede spørgeteknikker iblandt interviewerne. Desuden opbyggede både interviewer og observatør erfaring gennem udførelse af interviewene (Brinkmann & Tangsgard 2015), hvilket kan have fordret mere nuancerede besvarelser i de sidste interviews, omend dette formentlig også afhænger af informanterne. Endvidere kan misforståelser eller forskellige forståelser af de stillede spørgsmål også have indvirket på gyldigheden af den indsamlede empiri og efterfølgende tolkningen af dem, idet, besvarelserne kan være givet på baggrund af en anden forståelse af de stillede spørgsmål end tiltænkt.

For at styrke gyldigheden af det indsamlede datamateriale blev der ydermere udarbejdet en fuld transskription af de udførte interviews med det formål ikke at udelade nuancer fra den enkelte informants besvarelser ubevidst (Brinkmann & Tangsgard 2015). Dog blev gentagelser og fyldord udeladt, idet udsagnene blev tilpasset læsevenligheden. Dette kan have svækket informanternes mulighed for at genkende sig selv i de enkelte udsagn, hvilket ellers er et kvalitetskrav, eller et gyldighedskriterie - som også kaldes *spejlkriteriet* (Launsø et al. 2011; Brinkmann & Tangsgard 2015).

I forhold til at undersøgelsen afsluttende fortolker på udsagnene fra det transskriberede interview, kan dette have øget risikoen for over-analysering af informanternes udsagn og ligeledes have svækket



informerernes mulighed for at genkende sig selv, som, jævnført de vejledende retningslinjer for forskningsetik, er et kvalitetskriterium inden for kvalitativ forskning (Launsø et al. 2011; Brinkmann & Tangsgard 2015).

### 8.1.2 Overførbarehed

Generalisering i den forstående forskningstype kaldes overførbarehed, og dækker over om resultater opnået i én kontekst kan overføres til andre lignende kontekster (Launsø et al. 2011). Det er indtrykket, at informanterne kommer fra nogle familier, hvor der trods udfordringer har været plads og ressourcer til at mødre opsøgte hjælp på vegne af deres døtre. Både Line og Pernille bliver transporteret i bil til støttetilbuddet, og Pernille fortæller, at hun aldrig selv havde opsøgt eller var bekendt med støttegrupper, hvis ikke hendes mor havde introduceret og overtalt hende til at tage afsted. Det kan således vidne om, at informanterne på trods af deres udfordringer derhjemme formodes at have nogle relativt ressourcestærke, informerede og opbyggende forældre, hvilke ikke formodes at repræsentere den gruppe af søskende, som fravælger eller ikke har kendskab til støttetiltag, og dette kan derfor have svækket overførbareheden af datamaterialets resultater. Omvendt har det også betydet, at informanterne var bedre rustet til at kunne svare på undersøgelsens spørgsmål, idet mange af dem kunne reflektere og bidrage med konkrete forandringsperspektiver på eksisterende tiltag.

Sammensætningen af informanter bestod af tre piger, heriblandt to teenagere og en voksen. Den voksne informant har bidraget med et retrospektivt perspektiv og dermed en nuancering til undersøgelsens fund. Selvom undersøgelsen kun omfatter kvindelige deltagere, hvis udsagn derfor ikke afspejler en heterogen gruppes, omfatter den forskellige aldersgruppers oplevelser og perspektiver på tiltag, hvilket kan have styrket overførbareheden, omend antallet af informanter og variationen af søskende har været lille. Der bør muligvis tages forbehold over for, at informanterne alle er yngre søskende til en psykisk syg, hvilket kan betyde, jævnfør studiet af Ma et al., at yngre søskende i højere grad end ældre søskende er mere udviklingsmæssigt sårbare over for at udvikle psykiske problemer som en reaktion på stress, frembragt af den belastende situation (Ma et al. 2015). Studiets informanter, som var yngre søskende, beretter om en større psykisk belastning end informanter, der var ældre søskende, hvorfor det i nærværende undersøgelse kan diskuteres hvorvidt resultaterne afspejler en mere homogen gruppe, idet alle informanter var yngre søskende og havde en ældre psykisk syg bror. Det kunne ligeledes have bidraget til et mere nuanceret billede, såfremt der også havde været mandlige informanter med i undersøgelsen. Antallet af informanter kunne med fordel have været flere, da dette ville have bidraget med flere beskrivelser af søskendes oplevelser, og det kan diskuteres, hvorvidt der i analysen har været opnået et tilfredsstillende mætningspunkt, hvorfor et mere omfattende studie kan være nødvendigt for at få afdækket aspekterne i større udstrækning (Brinkmann &

Tangsgaard 2015). Imidlertid har det været muligt at fremfinde sammenlignelige aspekter i de tre interviews. At der ikke kunne rekrutteres flere end tre informanter til undersøgelsen, rejser dog nogle spørgsmål i forhold til, om dette antal kan tilskrives oversete etiske aspekter i måden, søskende er blevet informeret om undersøgelsen på, eller om det i højere grad afspejler målgruppen, som typisk kan have svært ved at tale om deres oplevelser med andre. Det kan sandsynligvis skyldes en kombination af begge dele, selvom projektgruppen har forsøgt at følge de vejledende retningslinjer for korrekt forskningsetik (Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd 2002). Da antallet af informanter er lavt i denne undersøgelse, har udsagnene været suppleret med empirien fra den systematiske literatursøgning i et forsøg på at øge overførbareheden.

### **8.1.3 Diskussion af metodevalg**

Ud over det semistrukturerede interview vurderes det, at et fokusgruppelinterview kunne have været anvendeligt med henblik på at adressere følsomme eller tabubelagte emner, idet gruppesamspillet kan gøre det nemmere at udtrykke synspunkter, der som regel er spontane og ellers ikke tilgængelige (Brinkmann & Kvale 2009). Styrken ved denne interview-stil er yderligere, at den kan være effektiv med henblik på at indsamle informationer fra flere personer på samme tid og metoden er ofte sjov og interessant for deltagerne (Launsø et al. 2011). Dog blev en individuel interview-stil anvendt, idet et fokusgruppelinterview kræver at man må begrænse sig til færre spørgsmål på grund af flere deltagere, og projektgruppen ønskede en mere dybdegående og dækkende besvarelse af spørgsmålets problemformulering (Launsø et al. 2011). Det kan endvidere diskuteres, hvorvidt et fokusgruppelinterview altid er godt med henblik på at tilgå følsomme emner, idet der i litteraturen hersker uenighed omkring, hvorvidt emner af privat karakter, såsom personlige kriser for eksempel, er velegnede i et fokusgruppelinterview (Launsø et al. 2011; Brinkmann & Kvale 2009). Selvom resultaterne i et individuelt interview ligeledes er afhængige af forskerens spørgeteknik og færdigheder, er dette forsøgt valideret i form af pilotinterviews, hvorfor dette har styrket udbyttet af interviewene (Launsø et al. 2011).

### **8.1.4 Diskussion af teori**

Det kan diskuteres, hvorvidt fravalgte begreber af Birte Bech-Jørgensens hverdagslivsteori kunne have bidraget til en yderligere nuancering af fundene fra datamaterialet, såsom eksempelvis begrebet *samfundsskabte institutioner*, som beskriver de tids- og rummeligt organiserede sociale aktiviteter, hvor igennem de betingelser, der gør aktiviteterne mulige og forandrer selvfølgelighedernes symbolske orden, kan genskabes (Bech-Jørgensen 1994). Begrebet kunne have været anvendt til en uddybning af den måde eksisterende støttetiltag forandrer eller genskaber informanternes hverdag på, men efter projektgruppens mening har Birte Bech-Jørgensens diskussion af dette begreb været for snæver, sammenlignet med begreberne håndtering og selvfølgeligheder, og begrebet forholder

sig således for lidt til andre traditioner og bidrag inden for hverdagslivsforskningen. I den forbindelse kan yderligere forskning med fordel inddrage teori omhandlende andre hverdagslivsteorier fra eksempelvis Erving Goffman, da dette kunne bidrage til en belysning og nuancering af det interaktionistiske perspektiv i hverdagen (Goffman 1959). Omend dette ikke er gjort i specialet, er der forsøgt at nuancere udsagnene fra informanterne med empiri omkring stigma og forandringsperspektiver fra den systematiske litteraturanalyse.

### **8.1.5 Diskussion af valg af metodologi**

Da vores forforståelse i specialet blandt andet også blev anvendt som en referenceramme for interviewguiden, som både var teori- og datastyret, kan det diskuteres hvorvidt dét at søge inspiration i Gadamer filosofiske hermeneutik har været nok, idet denne bidrager til en filosofisk forståelse af mennesker og ikke definerer hermeneutikken som en metode (Holm 2011). Det har således været besluttet at afgrænse Gadamer's filosofiske hermeneutik til også at kunne anskues som en metode i forskningsmæssig sammenhæng, hvorfor der er søgt inspiration i Vallgårdas beskrivelse af den filosofiske hermeneutik (Vallgård & Koch 2011). Dette kan have ført til en simplificering af den oprindelige kilde. På den anden side har det bidraget til en mere nuanceret anvendelse af projektgruppens forforståelse i specialet samt bidraget til en besvarelse af projektets problemformulering ved at sætte forforståelsen i spil i interviewguiden og den efterfølgende meningsfortolkning.

## **8.2 Diskussion af empiri**

*I det følgende afsnit diskuteres de belyste fund fra analysen og meningsfortolkningen samt den systematiske litteratursøgning. Denne diskussion har til formål at sammenfatte analyserne til en samlet besvarelse af projektets problemformulering. Dette med henblik på at diskutere forandringsperspektiver for afslutningsvis at lede ud i konkrete udviklingsforslag.*

### **8.2.1 Behovet for forandring**

#### **Man tilsidesætter sig selv**

Som beskrevet tidligere er søskende til psykisk syge underlagt særlige betingelser, som sætter sine spor i hverdagen hos den raske søskende. Line, Pernille og Maria fortæller i deres interviews om forskellige situationer fra deres hverdagsliv, hvor de har måttet tage ekstra hensyn til deres syge bror. Det forlyder blandt andet fra Marias perspektiv, at broderens psykiske sygdom har haft den konsekvens, at hun af og til har måttet takke nej til fritidsarrangementer, da dette krævede, at deres forældre skulle afsætte tid til at køre hende, hvilket de ikke kunne. Pernille fortæller også, at hendes bror ikke tålte berøring, hvorfor hun altid skulle sørge for, at der var en vis plads mellem dem. I studierne

af Östman og Lukens et al. understøttes dette, idet søskende beskrev, at de havde været nødsaget til give afkald på fritidsinteresser, tid til sig selv, sociale arrangementer og venskaber, og hvor den psykiske sygdom opleves som en byrde på flere niveauer (Ostman 2005; Lukens et al. 2004). Det vidner om, at det kan opleves som en følelsesmæssig belastning blandt søskende at skulle tilsidesætte egne behov, når sygdommen kræver det. De mange hensyn, informanterne har måttet tage, har de dermed oplevet som de selvfølgeligheder, deres hverdag var præget af, og at denne udfordring, samt deres egne behov og tanker, har de haft svært ved at tale med andre om. I flere af studierne fremgår det, at der kan være stærke følelser forbundet med dét at være søskende til en psykisk syg. Studiet af Abrams fremhæver således, at spørges der ind til det, så fremkommer der i udsagnene mange blandede følelser blandt søskende, og at de fleste af disse følelser har været usagte indtil da (Abrams 2009). Dette understøttes i studierne af Lukens et al. og Stålberg et al., hvor det fremhæves, at sygdommen havde en dybtgående følelsesmæssig og psykisk effekt på den raske søskende, og at det krævede følelsesmæssige ressourcer samt tid at kunne rumme deres søskende og sygdommen (Lukens et al. 2004; Stålberg et al. 2004).

I interviewene beskriver informanterne ligeledes at have blandede følelser i forbindelse med deres brors sygdom. Pernille og Line beskrev, at de blev en anelse triste ved tanken, og Line har oplevet det som at miste en bror, hvor Maria med hudløs ærlighed fortæller, at hun som teenager hadede sin bror og ofte ønskede, han ikke var der. Ligesom hos Line og Pernille hang følelserne for Maria ofte sammen med, at det kunne være svært ved at italesætte sine følelser og behov for både forældre og andre, idet det nemt kunne komme til at lyde ynkeligt og ende ud i skænderier eller udstødelse. I et forsøg på at komme af med sine frustrationer har Maria eksempelvis reageret ved ofte at råbe og græde ned i sin pude eller slå igen, når broren slog hende. Det lader således til, at de negative følelser har været en del af hverdagen for Maria. I studiet af Lukens et al., fremgår det, at søskende beskriver et komplekst sæt af negative følelser, blandt andet vrede, skyld, sorg og frygt over for deres psykisk syge søskende, hvor følelsen af tab blev beskrevet som en af de mest overskyggende og komplekse følelser (Lukens et al. 2004). Denne følelse af tab underbygges i studiet af Sin et al. 2008, hvor det af søskende blev beskrevet, at de føler skyld over ikke at være empatiske og støttende nok over for deres syge søskende (Sin et al. 2008). I studiet af Stålberg et al. blev der ligeledes reflekteret over, at søskende oplever en stærk følelsesmæssig involvering i forbindelse med deres syge søskende, og studiet af Abrams fremhæver, at anerkendes og bearbejdes disse stærke følelser kan det medføre en gavnlig værdi i form af styrkede håndteringsmuligheder over for hverdagens og livets omstændigheder og konfrontationer frem for en belastning i livet (Stålberg et al. 2004; Abrams 2009).

Gennemgående var det svært for alle tre informanter at italesætte følelser og tanker omkring sygdommen, da erfaringen kan være, at forståelsen fra forældrene og omgivelserne ikke altid er der.

### **Stigma**

I flere af studierne fremgår stigma som en central konsekvens, som søskende oplever ved at have en psykisk syg bror eller søster (Ewertzon et al. 2012; Sin et al. 2008; Phelan 2005). I studiet af Phelan fremgik det, at stigma kan knyttes til genetiske forhold, og hvor den mest skadelige form for stigma tillægges familiemedlemmer til den psykisk syge, og som måske aldrig i deres liv selv udviser psykisk sygdom. Studiet fandt også, at særligt yngre søskende til en psykisk syg er udsatte for at blive stigmatiseret på baggrund af den ældre søskende (Phelan 2005), hvilket ses at være tilfældet for alle informanterne men særligt Maria, som beskriver at have følt sig direkte stigmatiseret grundet hendes storebrors psykiske sygdom. Det tyder ud fra Marias beskrivelse på, at stigmatisering kan opleves som en alvorlig følelsesmæssig belastning og yderligere medvirke til, at søskende kan føle sig overset i hverdagen.

Af interviewene og litteraturen fremgår det således, at stigmatisering fra omgivelserne eller et usammenhængende familiemiljø kan have stor betydning i hverdagen og indflydelse på hvordan man som søskende kunne føle sig misforstået, overset og ensom. Relationen til familiemedlemmer har typisk været betinget af de begrænsninger sygdommen sætter i hverdagen, og enkelte oplevede det som en belastning ikke at kunne italesætte sine behov, fordi fokus ofte er på den psykisk syge eller fordi det kan være tabubelagt at tale om egne behov i den sammenhæng.

### **Håndtering**

I studiet af Stålberg et al. blev det fundet, at søskende udtrykker fem forskellige håndteringsmønstre: undgåelse, isolation, normalisering, omsorg og sorg (Stålberg et al. 2004), hvilke alle kommer til udtryk i interviewene. Maria beskriver blandt andet, at hun på et tidspunkt var så flov over at høre til familien, at hun gik langt fra dem for ikke at blive genkendt, når de var ude, og forestillede sig, at hun var adopteret ind i familien. Informanterne beskriver, hvordan de har følt sig isoleret og anderledes på grund af deres psykisk syge bror og udviklede, som følge heraf, selv adfærdsvanskeligheder i form af blandt andet stress, OCD og depression. Det fremgår af interviewene, at det kan være svært som ung søskende selv at kunne gøre noget ved disse udfordringer i hverdagen, hvorfor der bør gribes ind med henblik på at fremme et mere sammenhængende familiemiljø. I denne sammenhæng er det i studiet af Smith & Greenberg fundet, at de raske og syge søskende rapporterede et bedre søskendeforhold, når de voksede op i et mere sammenhængende familiemiljø, hvilket kan vidne om, at familieforholdet spiller en vigtig rolle under psykisk sygdom (Smith & Greenberg 2008). Flere studier fandt også, at når

familierne formåede at håndtere sygdommen og at stå sammen som familie, så var der også positive gevinster at hente netop ved, at sygdommen, og denne negative oplevelse, havde ramt dem (Sin et al. 2008; Lukens et al. 2004; Abrams 2009).

På baggrund af resultaterne fra undersøgelsen samt den inddragede litteratur ses der stærke indikationer på, at søskende til en psykisk syg oplever, at deres hverdagsliv og trivsel bliver kraftigt påvirket. Søskendes håndtering af de betingelser i deres hverdagsliv, som følger med det at have en psykisk syg bror eller søster, kommer til udtryk på forskellig vis, eksempelvis som i Marias tilfælde ved at hun selv måtte opfinde den dybe tallerken, det vil sige at lære sig selv en måde på at leve sammen med sin syge søskende med så få konflikter som muligt, men samtidigt lyder det også i hendes fortælling, at hverdagen kunne være fyldt med tanker omkring, at det hele var uudholdeligt. Og hvor den følelsesmæssige belastning i Line og Pernilles tilfælde, udvikler sig til OCD og depression. Det kan siges på den måde, at pigerne har oplevet en ophobning af følelser og uopfyldte behov, som i alle tre tilfælde har ført til, at pigerne har følt sig ensomme, isolerede og alene med deres tanker. Med denne vigtige viden om, hvor vanskelig håndteringen af en søskendes psykiske sygdom kan være for dennes søskende, pointeres det essentielle i, at søskende til en psykisk syg bliver tildelt et øget fokus.

I studiet af Sin et al. 2008, hvor studiepopulationen har en alder på 16-30 år, fremhæves også vigtigheden i at sætte ind over for søskende så tidligt som muligt, da den unge aldersgruppe befinder sig i en kritisk periode af livet i form af personlig og social udvikling, og hvor de organisationer, der har med denne aldersgruppe at gøre bør være tilgængelige, fleksible, følsomme og åbne over for de behov denne aldersgruppe måtte have (Sin et al. 2008).

### **Empowerment**

Informanternes fortællinger vidner samlet set om, at de har oplevet en øget modstandskraft og handlekraft ved at deltage i et støttetilbud, hvilket kan tolkes med, at de har opdaget nyfundne hverdagslivskræfter. Ved at inddrage det relationelle i en gruppebaseret setting har det ført til positiv forandring. Gennem fælles problemløsning, gruppediskussioner og fælles aktiviteter, såsom sport, har de opnået nye styrker. I studiet af Foster et al. beskrives disse positive gevinster, der er opnået hos søskende efter at have deltaget i et støttetiltag, med at de nu føler sig *empowered* (Foster et al. 2014). De har med andre ord fået øget deres selvværd og modstandskraft og deres evne til at håndtere de rammer, livet med en psykisk syg søskende byder på. Begrebet empowerment dækker over den udvikling, der sker hos et menneske, når dette løsnes fra dets livssituation, som har været præget af, at man har været underlagt andres magt og kontrol. Begrebet blev oprindeligt udviklet med henblik på at ruste mennesker via inddragelse og undervisning til at tage en aktiv rolle i deres eget liv (Andersen

2012), men i dette tilfælde anvendes begrebet til at belyse den følelse af handlekraft og modstandskraft søskende, som har deltaget i et støttetiltag, har opnået.

Det vurderes, at undersøgelsens informanter har gennemgået en udviklingsproces i forbindelse med deltagelsen i et støttetiltag, hvor deres hverdagslivskræfter er blevet udviklet ved at de har oplevet at indgå i et meningsfuldt, socialt netværk, som har ført til nyfunden energi i deres hverdagsliv. Der har således udviklet sig et potentiale for forandring af hverdagslivet hos den enkelte søskende, men i og med at de har indgået i en gruppe, har det muligvis ikke blot skabt forandring hos den enkelte men også hos de andre deltagende søskende. Pernille nævner i sit interview, at hun har snakket med de andre søskende i sin støttegruppe om, hvor meget det har hjulpet dem at deltage, og at sammenholdet, de føler her, har gjort forskellen. Dette vidner om, at forandring er opnået ikke blot hos den enkelte men hos hele gruppen af deltagere.

### **8.2.2 Anbefalinger**

Undersøgelsens informanter har alle givet udtryk for, at der er behov for støttegrupper, og at det fællesskab, der opstår i at spejle sig med ligesindede, er særdeles betydningsfuldt. Når betingelserne i hverdagslivet som søskende til en psykisk syg kan synes uoverskuelige, så kan der således med et støttetilbud tages hånd om, hvorledes disse betingelser kan håndteres på en konstruktiv fremfor den følelsesmæssigt selvdestruktive måde, som har været gældende for undersøgelsens informanter. Et udvidet socialt netværk kan forebygge, at raske søskende selv udvikler psykiske diagnoser såsom stress, depression og OCD som en konsekvens af at være udsat for en stor følelsesmæssig belastning i længere tid. Det fremgik i studierne af Sin et al. 2015, Foster et al., Ewertzon et al., Sin et al. 2008 og Pitman & Matthey at blandt andet erfaringsudvekslingen og den alderssvarende undervisning har forbedret søskendes evne til at håndtere udfordringerne i hverdagen mere effektivt samt har styrket deres modstandskraft, deres evne til at udtrykke dem selv, øget deres selvværd samt reduceret deres følelse af ensomhed (Sin et al. 2015; Foster et al. 2014; Ewertzon et al. 2012; Sin et al. 2008; Pitman & Matthey 2004), hvilket ligger i tråd med, hvad undersøgelsens informanter har beskrevet.

### **8.2.3 Anbefalinger med henblik på forandring af eksisterende praksis**

Gennem informanternes fortællinger forlyder det, at der er plads til forbedringer blandt eksisterende støttetiltag og generelt på området støttetilbud omhandlende psykisk sygdom. De beskriver, at: 1) *Tiltag for søskende skal gøres mere tilgængelige*, 2) *Tiltag skal være gruppebaserede*, 3) *Aktiviteterne må gerne variere*, 4) *Der er behov for flere tiltag og mere oplysning* og 5) *Der skal sættes tidligt ind*. Ved at tage afsæt i informanternes egne ord på, hvorledes støttetiltag kan forbedres, opstilles og dis-

kuterer konkrete anbefalinger i det nedenstående ud fra dét princip om, at informanternes anbefalinger er best practice - det vil sige den bedst tilgængelige viden - om, hvorledes forbedringer til eksisterende praksis kan formuleres, eftersom de har direkte viden omkring det at være søskende til en psykisk syg og dermed er i besiddelse af en viden om hvad og hvor, der kan forandres på området omhandlende søskende til en person med psykisk sygdom.

### **1. Tiltag for søskende skal gøres mere tilgængelige**

Informanterne beskriver samlet set, at tiltag bør gøres mere tilgængelige for søskende. Maria, som ikke har oplevet at deltage i et støttetilbud andet end en enkelt gang, har manglet tilbud, der indbød til at tale om sygdommen, og hun har manglet et socialt fællesskab, som muliggjorde, at venskaber kunne skabes og holdes ved lige. Den enkelte gang hun deltog i et støttetilbud, oplevede hun for første gang en samhørighed, som Pernille og Line fremhæver er kendetegnet ved at deltage i en støttegruppe, og hun vurderer derfor, at støttetiltag skal bredes ud, så de gøres mere tilgængelige for søskende til psykisk syge.

Det anbefales i studiet af Abrams, at der i ethvert møde mellem den sundhedsprofessionelle og familien spørges ind til trivslen hos de raske søskende, netop fordi de typisk ikke selv bringer det på bane, hvor der med dette skabes mere fokus på, at søskende bør adresseres direkte, da de typisk ikke gør opmærksom på sig selv og sine behov. Ydermere anbefaler studiet, at søskende sættes i forbindelse med andre søskende, såfremt de er interesserede i dette (Abrams 2009). Det anbefales på baggrund af dette at søge at afdække hos den enkelte søskende, der er ramt af at have en søskende med psykisk sygdom, om det gør sig gældende for vedkommende, at denne har behov, som indtil nu ikke har været tilgodeset, og om denne har interesse i at deltage i et socialt netværk med ligesindede.

I studiet af Foster et al. anerkendes forskellige udfordringer, som kan være forbundet med at deltage i støttetilbud, såsom geografisk afstand eller usikkerheden over for det ukendte, hvorfor der foreslås at støttetilbud kan afvikles som et online tilbud, det vil sige i form af et online fællesskab, som ville gøre det tilgængeligt for alle søskende samt trods de mulige barrierer, der kunne forbindes med at møde op i en ansigt-til-ansigt støttegruppe (Foster et al. 2014). Det fremgik i studiet af Gettings et al., at støttegrupper, som foregår over lang distance - her eksempelvis som en online støttegruppe - også kan have en gavnlig effekt (Gettings et al. 2015), hvilket bør huskes på i udformningen af nye tiltag.

I studiet af Smith & Greenberg fremhæves det, at de fleste eksisterende tiltag er målrettet den primære omsorgsperson, hvilket typisk er moderen, men hvor søskende ofte overses som den omsorgsperson, de ofte også kan være for den psykisk syge søskende i hverdagen - og hvor dette bør indtænkes i fremtidige tiltag og psykoedukationstilbud (Smith & Greenberg 2008). Bredes det således ud, at de raske søskende bør inddrages yderligere, vil dette også føre til, at flere søskende hører om tiltag, der



allerede eksisterer, men også om nye, der vil komme til, hvorved de hermed vil fremstå mere tilgængelige.

## 2. Tiltag skal være gruppebaserede

Undersøgelsens informanter giver udtryk for, at der ligger en enorm gevinst i, at støttetiltag er gruppebaserede frem for individbaserede. Særligt udtrykker Line, der også har erfaring med individuelle samtaler (både hos en psykolog og hos samme udbyder af støttegruppen), at det at være i øjenhøjde med andre, som har oplevet det samme, bidrager med det mest positive. Pernille og Line giver udtryk for, at det altid har været hyggeligt at komme i støttegruppen, og at det er et sted, hvor de er blevet mødt med forståelse i en gruppesetting, og at det sociale fællesskab bestod af jævnaldrende søskende, som selv havde en psykisk syg søskende derhjemme, vurderes som en særlig styrke ved tiltaget. Line vurderer, baseret på sin erfaring med først at indgå i en støttegruppe, hvor flere af deltagerne var en del yngre end hende selv hvorefter hun flyttede til en anden støttegruppe, hvor deltagerne var på hendes egen alder, at det er mest givtigt at deltage i en støttegruppe, hvor deltagerne er jævnaldrende, da der med dette er bedst mulighed for at spejle sig i ligesindede.

Det positive i at få muligheden for at indgå i et socialt fællesskab i form af deltagelse i et støttetilbud beskrives af alle undersøgelsens informanter. Etienne Wenger (Wenger 2000), en schweizisk psykolog og forsker, betegner sociale fællesskaber som *praksisfællesskaber*, hvori læring, forandring og identitetsskabelse er fokuspunkter. Wenger fremhæver, at mening (i livet) blandt andet består i at være engageret i noget meningsfuldt, hvilket fører til læring - og at den læring, der involverer deltagelse i et praksisfællesskab, er den læring, der er mest personligt udviklende (Wenger 2000). Der skal med dette således forstås, at bliver søskende givet muligheden for at indgå som en aktiv del af et socialt praksisfællesskab skabes der grobund for, at de får mulighed for at skabe en ny og "forbedret" identitet - en identitet, hvor de kan se sig selv i et nyt lys i forhold til at være søskende til en psykisk syg. Det tyder således på, at der med tiltag, som udformes som et gruppebaseret tiltag, kan nedsættes en arena, hvor der er mulighed for at søskende kan samles og dermed forme et kraftværk af nyfundne hverdagslivskræfter, hvor forandring kan ske, i og med at de indgår i et fællesskab, som er betydningsfuldt for dem.

I studierne af Foster et al., Ewertzon et al. og Sin et al. 2015 fremhæves det ligeledes, at deltagelse i et gruppebaseret støttetiltag for søskende kan have en vital rolle i forhold til, at deres følelse af isolation reduceres og deres følelse af samhørighed øges. Studierne ser det som en styrke ved gruppebaserede tiltag, at de er specifikt designet til at deltagerne skal interagere med hinanden, hvilket fører til at deltagerens fokus flyttes fra det, der fylder i hverdagen, til et nyt fokus, hvor nye, positive tanker og følelser får spillerum i og med, at de oplever støtte og forståelse gennem aktiviteter, der fordrer til samarbejde (Foster et al. 2014; Ewertzon et al. 2012; Sin et al. 2015)

Det fremhæves ligeledes som noget positivt af Line og Pernille, at undervisningen i støttegruppen er blevet varetaget af to voksne, hvor den ene var en lægperson, der bidrog med humoristiske indslag og eksempler fra hverdagen, og hvor den anden var en professionel på området mentalt helbred, som derved var erfaren på området og således bidrog med professionel viden til deres gruppediskussioner. Således vidner informanternes udsagn om, at undervisningen i støttetiltag bør bestå af en kombination af "det alvorlige og det sjove", og bør forstås af undervisere som samlet set både har megen viden inden for feltet men som også kan grine lidt af det hele og vende en tung snak til noget sjovt. Det vurderes derfor som et særdeles vigtigt element, at underviserne i et tiltag formår at udvise empati, indlevelse og forståelse for de deltagende søskende.

### **3. Aktiviteterne må gerne variere**

Line og Pernille giver udtryk for, at aktiviteterne i et støttetiltag bør være forskelligartede. De er personligt glade for de eksisterende aktiviteter, hvor sport, gruppesamtaler, opgaveløsning og spil er hovedingredienser, men nævner at det for nogen kan være præget af for meget sport, hvis man ikke har sin interesse der. De savner flere udendørsaktiviteter og foreslår gåture, ture i teatret og foredrag.

I studiet af Foster et al. beskrives nogle af de aktiviteter det respektive, undersøgte støttetiltag indeholdt, hvilke blandt andet inkluderede bueskydning, kano og klatring, som alle førte til at de deltagende søskende udviklede en følelse af samhørighed med de andre i tiltaget samt udviklede nye personlige styrker (Foster et al. 2014). I studiet af Pitman & Matthey indikerede størstedelen af de deltagende søskende, at der ikke var noget, det ikke kunne lide i det eksisterende tilbud (Pitman & Matthey 2004). Det vurderes, at der i forhold til aktiviteter i et støttetilbud ikke ses nogen begrænsninger for, hvad der kan udbydes, eftersom det tyder på at både de stillesiddende og de mere aktive aktiviteter alle synes tiltrækkende og givende for de deltagende søskende, og at en kombination af begge dele vurderes som godt, ifølge Line og Pernille.

### **4. Der er behov for flere tiltag og mere oplysning**

Informanterne nævner samlet set, at der burde eksistere flere tilbud for søskende, og at de, der findes, bør gøres tydeligere - det vil sige, at de skal reklameres bredere for i det eksisterende sundhedssystem. Maria, som ikke har indgået i en støttegruppe, beskriver, at hun har famlet i blinde og selv har skullet bearbejde sine oplevelser og beskriver, at hun har savnet mere rådgivning og professionel hjælp, og at hun ville ønske, at der fra kommunens side havde været taget hånd omkring problemet. Line foreslår, at støttegrupper skal gøres tilgængelige for alle søskende, og hun foreslår eksempelvis, at emnet psykisk sygdom gøres mere legalt i folkemunde ved at italesætte det bedre. Hun foreslår yderligere, at søskende til en person med psykisk sygdom kommer ud på skoler og fortæller om deres liv og op-

levelser samt om de tiltag, de måtte have deltaget i, med det formål at gøre emnet mere synligt. Dermed kunne søskende, som måtte sidde og føle sig isolerede med indestængte følelser og tanker opleve at kunne spejle sig i andre søskendes fortællinger, og hvor de på den måde kunne blive oplyst om deres muligheder om tiltag for søskende. Line mener, at det kan afholde søskende fra at deltage i tiltag så længe de ikke ved, hvad der foregår i støttetiltagene, samt hvis de har en fornemmelse af, at der kun bliver talt om den psykisk syge og de problemer, der typisk knytter sig til dette. Ved at informere bredere om tiltag kan denne usikkerhed, ifølge Line, reduceres og interessen øges. I studiet af Smith & Greenberg anbefales det, at søskende opfordres til at deltage i støttegrupper, hvor de kan opbygge et nyt sociale netværk og få nye sociale værktøjer, hvilket kan føre til personlig vækst. Studiet anmærker dog, at det kan være svært for søskende, som står midt i en hverdag, der er fyldt med udfordringer, at reflektere over, at deres liv kan blive forandret i en positiv retning ved at deltage i en støttegruppe (Smith & Greenberg 2008).

Også på det litterære område ses det, at søskende ikke føler, at de eksisterende tilbud opfylder deres behov (Sin et al. 2008; Stålberg et al. 2004), hvilket vidner om, at der er mangel på tilbud, som er specifikt målrettet søskende. I studiet af Pitman & Matthey indikerer søskende, at de, udover det eksisterende tiltag, som strakte sig over 3 dage, kunne have ønsket sig et støttetilbud, som varede 4 dage eller mere (Pitman & Matthey 2004).

Det vurderes på baggrund af informanternes udsagn og de litterære resultater, at emnet psykisk sygdom med stor fordel bør aftabuiseres som samtaleemne, hvorved søskendes tanker, følelser og behov kan blive gjort legale, og hvor de kan blive hjulpet til at deltage i støttetiltag, som kan udvikle deres hverdagslivskræfter og modstandskraft. Ved udformning af nye tiltag kan det med fordel overvejes, om tiltag, som strækker sig over flere dage af gangen er en mulighed i og med at søskende, som har deltaget i længerevarende tilbud, rapporterer dette som værende en succes og ligefrem efterspørger endnu mere tid i tilbuddet. Det fremgik af forrige anbefaling, at søskende er åbne over for forskelligartede aktiviteter, hvilket kan indikere, at de også er modtagelige over for forskellige støttetiltagsopsætninger.

Det fremhæves i flere studier, at der opfordres til en mere åben dialog om den psykiske sygdom blandt familiemedlemmerne (Sin et al. 2008; Smith & Greenberg 2008; Abrams 2009; Stålberg et al. 2004). Abrams vurderer, at begrænset kommunikation omkring hvad der sker i familien kan føre til konsekvenser for alle, og særligt for den raske søskende, hvorfor bedre dialog kan have en positiv effekt på familieforholdet, mens familien står i en krise som psykisk sygdom (Abrams 2009). Stålberg et al. opfordrer ligeledes til åben dialog i familien, i og med at dette kan hjælpe den raske søskende effektivt i at udvikle negative håndteringsmønstre som undgåelse isolation (Stålberg et al. 2004). Smith & Greenberg fremhæver, at jo mere familien oplyses og informeres om den psykiske sygdom, den er ramt af,

jo mindre kritiske over for situationen og den syge vil de raske familiemedlemmer være. Det vil således føre til en reducere i uvisheden og frygten omkring sygdommen, jo mere familien klædes på med håndteringsværktøjer og viden (Smith & Greenberg 2008). Det fremgår i studiet Sin et al. 2008, at søskende rapporterede, at de indhentede information om sygdommen primært gennem deres forældre (eller gennem internetsøgning), hvilket illustrerer, at det kan være af stor betydning, at familiemedlemmerne informeres om sygdommen, således at de er bedre stillet videnskæssigt. Det formodes, at jo bedre forældrene er klædt på med viden om sygdommen og dens potentielle konsekvenser for resten af familien, jo bedre stillet er resten af familien (Sin et al. 2008).

I studiet af Lukens et al. anbefales det, at sundhedsprofessionelle, som arbejder med psykisk sygdom, bør være opmærksomme på den belastning psykisk sygdom kan have på den raske søskende, hvor der med denne opmærksomhed kan skabes nye rammer i fremtidige tiltag, hvor der indgår et særligt fokus på at inkludere dem, der typisk ikke gør opmærksomme på sig selv - det vil sige de oversete søskende (Lukens et al. 2004).

## 5. Der skal sættes tidligt ind

Maria reflekterer i sit interview over, at der bør sættes ind tidligt over for de raske søskende for at forebygge, at disse udsættes for yderligere pres og for at blive givet redskaber til at kunne håndtere hverdagen. Hun oplevede selv ikke nogen synderlig hjælp udefra, og hendes forældre var meget op-hængte af hendes bror og hans psykiske sygdom, hvorfor hun har oplevet at stå alene med sine tanker og spørgsmål.

Marias vurdering ligger i tråd med, hvad studiet af Abrams fremhæver: at hele familien skal inddrages, så snart psykisk sygdom rammer den, samt at familien skal informeres om sygdommen med det samme - også i de tilfælde, hvor det trækker ud at få fastsat en endelig diagnose. Derudover fremhæver Abrams, at der bør gives plads til, at nogle i familien kan reagere på forskellig vis, og at nogle kan opleve at føle sorg over at sygdommen har ramt dem, og at der bør være opmærksomhed omkring at støtte op om dem, der har det sværest. Studiet fremhæver yderligere vigtigheden i, at der tales åbent om, at sygdommen kan være en del af fremtiden også, således at sygdommen ikke forties men derimod inddrages i familiens hverdag i forhold til hvad den kan have af konsekvenser, således familiens medlemmer har noget at forholde sig til (Abrams 2009). Studiet af Smith & Greenberg fremhæver også, at tidlig intervention, som fokuserer på hele familien, kan have livslang effekt både på søskendeforholdet og familiens sammenhold generelt (Smith & Greenberg 2008).

I flere af studierne fremgår det, de raske søskende i høj grad bekymrer sig om fremtiden (Lukens et al. 2004; Phelan 2005; Stålberg et al. 2004), og hvor fremtiden i studierne af Lukens et al. og Stålberg et al. fremstår som en decideret frygt. I begge studier blev det beskrevet af søskende, at der var frygt for

at psykisk sygdom var arveligt, således at fik de selv børn, så var der stor sandsynlighed for at de ville lide af psykisk sygdom, hvorfor de afholdt sig fra at få børn overhovedet (Lukens et al. 2004; Ståhlberg et al. 2004). Med dette underbygges vigtigheden i at sætte tidligt ind over for søskende, således at deres fremtidsdrømme ikke kompromitteres. I studiet af Smith & Greenberg fremhæves det netop, at sundhedsprofessionelle i deres arbejde med søskende til en psykisk syg bør hjælpe dem til at anerkende de positive træk hos dem selv, det vil sige ressourcer såsom øget tålmodighed, forståelse og accept, som de har opnået som følge af den håndteringsproces, de har været igennem ved at være søskende til en psykisk syg, hvorved et fokus på det negative i ens liv vendes til noget positivt og i stedet anses som en styrke frem for en barriere (Smith & Greenberg 2008).

I forbindelse med at ovennævnte anbefalinger, hvis formål er at bidrage med forandring til eksisterende praksis, er blevet opstillet, vurderes det lige så vigtigt som anbefalingerne selv, at der sammen med anbefalingerne udformes strategier, som er målrettede og problemløsende. Det er ligeledes vigtigt at evaluere effekten af de tiltag, der udføres, således at det sikres, at den læring, der opstår, ikke går tabt i det uvisse (Kristensen & Sigmund 2007).

## 9.0 Konklusion

Gennem analysen af de tre informanternes beskrivelser opstod følgende fire hovedtemaer: 'Sygdommen er et tabubelagt emne', 'Det kan have nogle konsekvenser, at man tilsidesætter sig selv', 'Støttegrupperne er betydningsfulde' samt 'Der er plads til forbedringer'. På baggrund af de fremfundne temaer, blev der overordnet givet udtryk for, at informanterne kunne føle sig oversete såvel derhjemme som i nærmiljøet, idet sygdommen ofte er i fokus og, at det kan være svært at dele frustrationer og følelser omkring sygdommen med andre. Som en konsekvens af at skulle tilsidesætte sig selv og ikke at kunne håndtere disse følelser udtrykker informanterne, at de har følt sig isolerede og ensomme, hvilket har medført en svækkelse af hverdagslivskræfterne og har medført et dårligt mentalt helbred. I undersøgelsen fremstod det derfor betydningsfuldt for informanterne at kunne spejle sig i andre søskende i samme situation, hvor fællesskabet i støttegrupperne har bidraget til et øget selvværd, bedre mentalt helbred samt givet informanterne nogle redskaber til en bedre håndtering af hverdagen.

Anbefalingerne til forbedring af eksisterende praksis, og dermed forandringsperspektivet, lyder således: 1) Tiltag for søskende skal gøres mere tilgængelige, 2) Tiltag skal være gruppebaserede, 3) Aktiviteterne må gerne variere, 4) Der er behov for flere tiltag og mere oplysning og 5) Der skal sættes tidligt ind.

Grundet det sparsomme antal af informanter anbefales det, at der følges op på disse anbefalinger i form af eksempelvis tværsnits-, case-kontrol eller longitudinelle undersøgelser med henblik på at undersøge behovet og udbyttet af støttegruppetilbud blandt søskende til psykisk syge.

## 10. Referenceliste

- Abrams, M.S., 2009. The well sibling: Challenges and possibilities. *American Journal of Psychotherapy*, 63(4), pp.305–317.
- Ahlgreen, M., 2005. *Søskende til psykisk syge*, Risskov: Psykiatrisk Hospital Risskov.
- Andersen, P.T., 2012. Empowerment som frigørelse? In P. T. Andersen & H. Timm, eds. *Sundhedssociologi. En grundbog*. Hans Reitzels Forlag, pp. 213–230.
- Anon, Datatilsynet: Sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter. Available at: <https://www.datatilsynet.dk/erhverv/forskere-og-medicinalfirmaer/sundhedsvidenskabelige-forskningsprojekter/> [Accessed May 31, 2016].
- Arcy, F.D., 2005. An evaluation of an interagency model. , pp.43–57.
- Autizme.dk, Autizme. Available at: <http://www.autizme.dk/> [Accessed May 25, 2016].
- Bech-Jørgensen, B., 1994. *Når hver dag bliver hverdag* 2 udg., Akademisk Forlag.
- Bowman, S. et al., 2014. Forgotten family members: The importance of siblings in early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 8(3), pp.269–275.
- Brinkmann, S. & Kvale, S., 2009. *Interview: introduktion til et håndværk* 2. udg. S. Kvale, ed., Kbh. : Hans Reitzel.
- Brinkmann, S. & Tangsgaard, L., 2015. *Kvalitative metoder - en grundbog*, Hans Reitzels Forlag.
- Buus, N. et al., 2008. Litteratursøgning i praksis. *Sygeplejersken*, 10, pp.2–8.
- CASP UK c/o Better Value Healthcare Ltd, Critical Appraisal Skills Programme (CASP). Available at: <http://www.casp-uk.net/#!/casp-tools-checklists/c18f8>.
- Center, P.R., Søskendegrupp. Available at: <http://psyk-ressource.dk/course/soeskendegruppe/>.
- Corrigan, P.W. & Miller, F.E., 2004. Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of Mental Health*, 13(6), pp.537–548.  
Available at:  
<http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/09638230400017004>  
<http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc4&NEWS=N&AN=2004-22051-002>  
<http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/09638230400017004>.
- Crotty, M., 1998. *The Foundations of Social research: meaning and perspective in the research process*, SAGE Publications.
- Dahl, G. et al., 2014. National undersøgelse af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien.
- Deal, S.N. & MacLean, W.E., 1995. Disrupted lives - siblings of disturbed adolescents. *American journal of orthopsychiatry*, 65(2), pp.274–281.
- Dehlholm-Lambertsen, B., 1998. *Kvalitative metoder i empirisk sundhedsforskning: fem artikler fra Nordisk medicin 1997* 1. udg., 3., Forskningsenheden for Almen Medicin.

- EBSCO, CINAHL Database | Index to Nursing and Allied Health | EBSCO | EBSCO Health. Available at: <https://health.ebsco.com/products/the-cinahl-database> [Accessed June 1, 2016].
- Ewertzon, M. et al., 2012. A Lonely Life Journey Bordered with Struggle: Being a Sibling of an Individual with Psychosis. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(3), pp.157–164.
- Feinberg, M.E., Solmeyer, A.R. & McHale, S.M., 2012. The Third Rail of Family Systems: Sibling Relationships, Mental and Behavioral Health, and Preventive Intervention in Childhood and Adolescence. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(1), pp.43–57.
- Foster, K., Lewis, P. & McCloughen, A., 2014. Experiences of peer support for children and adolescents whose parents and siblings have mental illness. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 27(2), pp.61–67.
- Garrard, J., 2014. *Health sciences literature review made easy: the matrix method* 4th ed., Jones & Bartlett Learning, Burlington, MA.
- Gettings, S., Franco, F. & Santosh, P.J., 2015. Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audio-conferencing: a longitudinal feasibility study. *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 9(1), p.8. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84926630874&partnerID=tZOtx3y1>.
- Gladsaxe Kommune, Søskenegruppe. Available at: [http://www.gladsaxe.dk/kommunen/borger/familie-\\_boern\\_og\\_unge/stoette\\_til\\_familier-\\_boern\\_og\\_unge/tilbud\\_til\\_udsatte\\_boern-\\_unge\\_og\\_familier/familie-\\_og\\_ungecenter/soeskenegruppe](http://www.gladsaxe.dk/kommunen/borger/familie-_boern_og_unge/stoette_til_familier-_boern_og_unge/tilbud_til_udsatte_boern-_unge_og_familier/familie-_og_ungecenter/soeskenegruppe).
- Goffman, E., 1959. *The presentation of self in everyday life* P. S. P. Inc., ed.,
- Halvorsen, I., R??, O. & Heyerdahl, S., 2013. Nine-year follow-up of girls with anorexia nervosa and their siblings: Retrospective perceptions of parental bonding and the influence of illness on their everyday life. *European Eating Disorders Review*, 21(1), pp.20–27.
- Hansen, H., Rasmussen, N. & Hansen, F.K., 2010. *Investeringer i tidlige sociale indsatser - samfundsøkonomiske beregninger af indsatser i forhold til udsatte børn og unge*,
- Holm, A.B., 2011. Hermeneutikken. In *Videnskab i virkeligheden. En grundbog i videnskabsteori*. Samfundslitteratur, København, pp. 83–100.
- Holmstrupgård, Dagtilbud på Holmstrupgård. Available at: <http://www.holmstrupgaard.rm.dk/skole-og-afdelinger/skole-og-dagtilbud/dagtilbud/>.
- Holmstrupgård, Sif - Holmstrupgårds netværk for forældre med psykisk sårbare unge. Available at: <http://www.holmstrupgaard.rm.dk/ydelser/sarlige-projekter/sif-netværk/>.
- Jacobsen, C., Regioner, D. & Sundhedsinstitut, D., 2010. *Stigma og psykiske lidelser: som det opleves og opfattes af mennesker med psykiske lidelser og borgere i Danmark*, Available at:



<http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Stigma+og+psykiske+lidelser+-+som+det+opleves+og+opfattes+af+mennesker+med+psykiske+lidelser+og+borgere+i+Danmark#0>.

Justitsministeriet, Lov om behandling af personoplysninger. , pp.paragraf 1, 5, 41, 42. Available at: <https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=828>.

Juul, S., 2012. *Epidemiologi og evidens* 2. udg., Munksgaard Danmark.

Kjøller, M., Juel, K. & Kamper-Jørgensen, F., 2007. Psykiske lidelser og selvmordsadfærd. In *Folkesundhedsrapporten Danmark 2007*. Stentens Institut for Folkesundhed, p. 482.

Kristensen, B.F. & Sigmund, H., 2007. *Metodehåndbog for medicinsk teknologivurdering* 2. udg., Sundhedsstyrelsen.

Kryzak, L.A. et al., 2015. A community support program for children with autism and their typically developing siblings: Initial investigation. *J Intellect Disabil*, 19(2), pp.159–177. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25542700>.

Kvale, S., 2007. *Doing interviews*, SAGE Publications.

Københavns Kommune, Søskendegrupper om | Borgercenter Handicap - Københavns Kommune. Available at: <https://bch.kk.dk/guide/soeskendegrupper/om-soeskendegrupperne> [Accessed June 1, 2016].

Landsforeningen Bedre Psykiatri, Lokalfdelingen Randers- Netværksgruppe for unge søskende. Available at: <http://www.bedrepsykiatri.dk/randers/lokalafdelingen/> [Accessed June 1, 2016].

Lashewicz, B. et al., 2012. Drawing the line: a case study of ambivalence in sibling support for adults with complex needs. *Issues in mental health nursing*, 33(11), pp.727–34. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23146006>.

Launsø, L., Rieper, O. & Olsen, L., 2011. *Forskning om og med mennesker : forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning* 6. udgave. L. Launsø, ed., Kbh. : Nyt Nordisk Forlag.

Lukens, E.P., Thorning, H. & Lohrer, S., 2004. Sibling perspectives on severe mental illness: reflections on self and family. *The American journal of orthopsychiatry*, 74(4), pp.489–501.

Ma, N. et al., 2015. The prevalence of psychopathology in siblings of children with mental health problems: a 20-year systematic review. *Child psychiatry and human development*, 46(1), pp.130–49. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24652033>.

McFarlane, W.R. et al., 2003. Family Psychoeducation and Schizophrenia: a Review of the Literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(2), pp.223–245.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Sundhedsloven - Bekendtgørelse af sundhedsloven - [retsinformation.dk](https://www.retsinformation.dk). Available at:

- <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=152710#Kap59> [Accessed May 31, 2016].
- Den Nationale Videnskabetiske Komité, Den Nationale Videnskabetiske Komité - dnvk.dk. Available at: <http://www.dnvk.dk/> [Accessed May 5, 2016].
- Netværk, D.S., 2009. OPRUST - støtte til unge pårørende til psykisk sårbare. Available at: <http://www.psykisksaarbar.dk/oprust>.
- Ostman, M., 2005. Family Burden and Relatives' Participation in Psychiatric Care: Are the Patient's Diagnosis and the Relation to the Patient of Importance? *International Journal of Social Psychiatry*, 51(4), pp.291–301. Available at: <http://isp.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0020764005057395>.
- Persondataloven, Persondataloven - Lov om behandling af personoplysninger - retsinformation.dk. Available at: <https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=828> [Accessed May 31, 2016].
- Phelan, J.C., 2005. Geneticization of deviant behavior and consequences for stigma: the case of mental illness. *Journal of health and social behavior*, 46(4), pp.307–322.
- Pitman, E. & Matthey, S., 2004. The SMILES program: a group program for children with mentally ill parents or siblings. *The American journal of orthopsychiatry*, 74(3), pp.383–388. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15291714>.
- Pårørenderådgivning, Sind., Samtaler for børn og unge pårørende og deres familier – SINDs Pårørenderådgivning. Available at: <http://sindspaa.dk/tilbud/samtaler-for-boern-og-unge-paaroerende-og-deres-familier/> [Accessed June 1, 2016].
- Regeringens udvalg om psykiatri, 2013. En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med psykisk lidelser. , p.296. Available at: <http://www.bedrepsykiatri.dk/media/11261/Hovedrapport.pdf>.
- Rendtorff Dahl, J., 2003. *Videnskabetik 1. udgave.*, Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Sanders, A., Szymanski, K. & Fiori, K., 2014. The family roles of siblings of people diagnosed with a mental disorder: Heroes and lost children. *International Journal of Psychology*, 49(4), pp.257–262.
- Schwenck, C., Schneider, W. & Reichert, A., 2015. Universal parent training as a supplement to inpatient psychiatric treatment for children and adolescents. *European Child & Adolescent Psychiatry Dec*, (Pagination), p.No Pagination Specified. Available at: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc11&AN=2015-58570-001\nhttp://link.kib.ki.se?sid=OVID:psycdb&id=pmid:&id=doi:10.1007%2Fs00787-015-0810-5&issn=1018->

- 8827&isbn=&volume=&issue=&spage=No&pages=No+Pagination+Specified&dat.
- Selvhjælp Randers, Selvhjælp. Available at:  
<http://selvhjaelp.frivilligvaerket.dk/selvhjaelpsgrupper/selvhjaelpsgrupper-for-born-og-unge>.
- SiblingSupportProject, About Don Meyer — Sibling Support. Available at:  
<https://www.siblingsupport.org/home/about-don-meyer> [Accessed June 1, 2016].
- Sin, J. et al., 2015. Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (5), p.N.PAG–N.PAG 1p. Available at:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=109805555&site=ehost-live>.
- Sin, J., Moone, N. & Harris, P., 2008. Siblings of Individuals with First-Episode Psychosis. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 46(6), pp.33–40. Available at:  
<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-47549094529&partnerID=tZOtx3y1>.
- SIND, Om SIND. Available at: [http://www.sind.dk/om\\_sind](http://www.sind.dk/om_sind) [Accessed May 5, 2016a].
- SIND, Psykiske diagnoser.
- Smith, M.J. & Greenberg, J.S., 2008. Factors contributing to the quality of sibling relationships for adults with schizophrenia. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 59(1), pp.57–62. Available at:  
<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-40649089076&partnerID=tZOtx3y1>.
- Socialstyrelsen, 2014a. *Koncept for systematisk inddragelse af pårørende*,
- Socialstyrelsen, 2014b. ÅBEN DIALOG DEL I – OM TILGANGEN. , (April), p.7. Available at:  
<http://socialstyrelsen.dk/filer/handicap/psykiske-vanskeligheder/19m/aben-dialog-del-i-om-metoden.pdf>.
- Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd, 2002. *Vejledende Retningslinjer for Forskningsetik i Samfundsvidenskaberne*, Available at: <http://ufm.dk/publikationer/2002/filer-2002/ssf-etik.pdf>.
- Størup, M. et al., 2012. Sundere liv for alle Nationale mål for danskernes. *Forbyggelsespakke fo rmental sundhed*.
- Stålberg, G., Ekerwald, H. & Hultman, C.M., 2004. At issue: siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia bulletin*, 30(2), pp.445–458.
- Svendborg Kommune, 2016. *SØSKENDE TIL BØRN MED KRONISK el. LANGVARIG SYGDOM*,
- Syddanmark, P. i R., 2013. Spiseforstyrrelsesteam - [www.psykiatriensyddanmark.dk](http://www.psykiatriensyddanmark.dk). Available at:  
<http://www.psykiatriensyddanmark.dk/wm273903> [Accessed June 1, 2016].
- Søskendefokus, Søskendegrupper - Søskendefokus. Available at:  
<http://www.soeskendefokus.dk/hjaelp-og-stoette/soeskendegrupper/> [Accessed June 1, 2016].

- Thornicroft, G. et al., 2016. Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. *The Lancet*, 387(10023), pp.1123–1132. Available at: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00298-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00298-6).
- Udvalgene vedrørende Videnskabelig Uredelighed (UVVU), Vejledninger i God Videnskabelig Praksis. Available at: [http://www.sundhedsvidenskab.aau.dk/digitalAssets/81/81814\\_appendiks\\_b.pdf](http://www.sundhedsvidenskab.aau.dk/digitalAssets/81/81814_appendiks_b.pdf) [Accessed May 31, 2016].
- Vallgård, S. & Koch, L., 2011. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* 4th ed., Kbh.: Munksgaard Danmark.
- Waldinger, R.J., Vaillant, G.E. & Orav, E.J., 2007. Childhood sibling relationships as a predictor of major depression in adulthood: A 30-year prospective study. *American Journal of Psychiatry*, 164(6), pp.949–954.
- Wenger, E., 2000. Wenger - En social teori om læring.pdf. *Tekster om læring*, pp.151–161.
- Werner, S. & Shulman, C., 2013. Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), pp.4103–4114. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.08.029>.
- Wilhelmsson, A.B., 2011. Relatives' experiences of care and caregivers in a psychiatric caring context. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 30, pp.2296–2304. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.10.448>.
- Wolfe, B. et al., 2014. Ripple effects of developmental disabilities and mental illness on nondisabled adult siblings. *Social Science and Medicine*, 108, pp.1–9. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.01.021>.
- World Health Organization, 1994. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. , pp.1–267.
- World Health Organization, 2003. WHO definition of Health. Available at: <http://who.int/about/definition/en/print.html>.
- World Medical Association, 2013. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Available at: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> [Accessed May 31, 2016].
- Young, S., 2012. The Forgotten Siblings. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 28(01), pp.21–27. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1375/anft.28.1.21>.
- Ådalskolens Søgskendekursus, 2016. Ådalskolens søgskendekursus. Available at: <http://sogskendekursus.blogspot.dk/> [Accessed June 5, 2016].



# Bilagsfortegnelse

<b>Bilag 1 – Dokumentation af den kvalitative analyse</b> .....	1
Bilag 1.a – Specialegodkendelse .....	1
Bilag 1.b – Interviewguide.....	3
Bilag - 1.c Samtykkeerklæring .....	11
<b>Bilag - 1.c.a Samtykkeerklæring for unge under 18</b> .....	11
<b>Bilag - 1.c.v Samtykkeerklæring for voksne over 18</b> .....	12
Bilag 1.d – Transskriptionsinstruktioner .....	13
Bilag 1.f – Analysekema .....	14
<b>Bilag 2 – Informationsbreve</b> .....	18
Bilag 2.a - Informationsbrev; unge .....	18
Bilag 2.b – Informationsbrev; voksne.....	19
Bilag 2.c - Deltagerinformation/Tak fordi du vil deltage-brev .....	20
<b>Bilag 3 - Dokumentation for den systematiske søgning</b> .....	21
Bilag 3.a - Søgebilag .....	21
3.b – Søgehistorik .....	23
<b>3.b.a – Pubmed</b> .....	23
<b>3.b.b – Cinahl</b> .....	23
Bilag 3.c – Matrice (short version) .....	25
Bilag 3.d – Matrice(long version) .....	31
<b>Bilag 4 - Samarbejdsaftaler</b> .....	49
Bilag 4.a - Gruppens samarbejdsaftale.....	49
Bilag 4.b – Samarbejdsaftale med vejleder.....	51

# Bilag 1 – Dokumentation af den kvalitative analyse

## Bilag 1.a – Specialegodkendelse

**Education program:** Speciale; 4. Semester; Kandidat i Folkesundhedsvidenskab **Date:** 17.02.2016

For MedIS please check: TM  MMA  BM

Information students	
Group members' full names and study numbers	- Güzin Øzbay; 20130857 - Sara Kruse Cox; 20140849
Have all members passed all courses?	Yes <input type="checkbox"/> No <input checked="" type="checkbox"/> X  20140849; Valgfaget i Anvendte kvalitative metoder i Folkesundhedsvidenskab (reeksamen d. 29.2.)

Information supervisor/s	
Main supervisor incl. AAU-mail (1 person) <small>The main supervisor is responsible for the project exam</small>	Kirsten S. Petersen; <a href="mailto:ksp@hst.aau.dk">ksp@hst.aau.dk</a>
Internal co-supervisor/s incl. AAU-mail	
External co-supervisor (if any) incl. work-mail	

Information project	
Project subject <small>(the title itself can be changed until the submission date)</small>	Tilbud for pårørende til psykisk belastede børn og unge
Project specification incl. timeline:  <b>Beskrivelse af projektet:</b> Projektets udgangspunkt, og dermed problemstillingens indgangsvinkel, vil bl.a. bero på resultater fra rapporten "National undersøgelse af patient-og pårørendeoplevelser i psykiatrien 2014" (Dahl, Nørskov Jensen, Hadsund, & Eskesen Würtz, 2014). Resultater i rapporten vidner om, at forældre til henholdsvis indlagte og ambulante patienter i Børn & Unge (B&U)-psykiatrien i særdeles grad føler, at de mangler behandlings/forældretilbud. Mere end hver anden forælder til en indlagt patient i B&U-psykiatrien angiver, at de mangler et tilbud til deres barn eller dem som forældre til et barn i psykiatrien. Andelen er lidt mindre blandt forældre til ambulante patienter. Da dette billede svarer stort set til resultaterne i 2012 og 2013 vurderes det, at emnet er relevant at fokusere på med et forandringsperspektiv. I og med at resultater i ovenstående rapport ligeledes viser, at søskende til psykisk belastede børn og unge inddrages i ringe grad, vil projektet muligvis også behandle dette aspekt.	

Projektets metode vil primært være *kvalitativ* med mulige teoretiske input fra fag som henholdsvis Læring og Forandring, Organisation, Strategi og Ledelse samt evt. Sundhedsøkonomi.

Der er på nuværende tidspunkt ikke skabt kontakt til en samarbejdspartner i praksis, men en mulig praksiskontakt kunne være et/flere Børn- og Ungeambulatorie/r. Formålet med denne praksiskontakt vil i dette tilfælde være enten at skabe kontakt til pårørende til de behandlede børn og unge eller til ledelsen som led i afklaringen af, hvilke mulige udfordringer (individuelle/organisatoriske) samt overvejelser, der ligger forud for implementering af tilbud til de pårørende.

Forandringsperspektivet i projektet ligger i enten at udarbejde et konkret tilbud til de pårørende eller at viderebearbejde eventuelle eksisterende tilbud.

**Tidsramme:**

Uge 7-8: Initierende problem + indledende dataindsamling. Mandag d. 22: udkast til initierende problem færdig.

Uge 13 (statusseminar): problemanalyse færdig + start på metode

Uge 14-16: Empiriindsamling + transkription + metode

Uge 16-19: metode + analyse

Uge 19- 21: diskussion

Uge 21-22: konklusion/perspektivering + rettelser

Fra d. 26.5.-01.06.: Rettelser og færdiggørelse op til aflevering

Approved by the main supervisor (date and signature): \_\_\_\_\_

**Kindly hand in or mail the form to the semester secretary no later than February 19.**

Approved by the head of studies: \_\_\_\_\_



## Bilag 1.b – Interviewguide

<p><b>Introduktion/Briefing:</b> Interviewet handler om dine oplevelser, erfaringer og behov i din dagligdag som søskende til *en psykisk syg* bror eller søster</p> <p><b>Anonymitet:</b> &gt;Gennemgang af samtykkeerklæring, herunder opbevaring + behandling af fortrolige oplysninger &lt; Som nævnt i samtykkeerklæringen vil interviewoptagelsen opbevares fortroligt og bruges som et redskab i analysen. Transskriberingen vil IKKE indgå i udgivelsen af specalet og navne og steder, der kan lede tilbage til dig eller din familie vil blive anonymiseret.</p> <p><b>Båndoptagelse:</b> Interviewet vil blive optaget på bånd og efterfølgende transskriberet.</p> <p><b>Tid:</b> Interviewet vil tage ca. 30-45 minutter</p> <p><b>Info:</b> Hvis et spørgsmål føles for privat/for personligt, er det ok at bede om at hoppe det over :)</p> <p><b>Alder:</b></p> <p><b>Køn:</b></p> <p><b>Har du deltaget/ikke deltaget i et tiltag:</b></p>		
---	--	--

<p>Vi er som forskere klar over, at der kan være forskel på menneskers oplevelser og erfaringer ifm. det at være pårørende til én med psykiske vanskeligheder. Vi er derfor meget interesserede i at vide hvordan du oplever de udfordringer din bror/søster har? <i>(tilret efter informantens ordvalg, og spørg informanten om hvilken betegnelse for psykisk sygdom/"udfordringen" denne vil foretrække!)</i></p>		
Forskningsspørgsmål	Tema	Interviewspørgsmål
<p>Hvordan beskriver de unge søskende deres hverdag? Hvordan beskriver de unge søskende deres hverdagsliv med en psykisk syg søster eller bror?</p>	<p>Generel beskrivelse</p>	<p><i>(hvis informant er voksen, bedes denne tænke tilbage på dengang denne var unge og boede sammen med sin søskende resten af interviewet)</i></p> <p>Hvordan oplever du din dagligdag, som søskende til *en psykisk* (er der eksempelvis et særligt behov for støtte) ?</p>
<p>Hvilken betydning har relationen til forældrene for de unge søskendes hverdagsliv?</p>	<p>Forældrerelationen</p>	<p>Hvordan vil du beskrive dit forhold til dine forældre?</p>

		<p>Oplever du som søskende til en *psykisk syg*, at dine forældre er opmærksomme på dig (i dagligdagen)?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kan du prøve at uddybe hvordan?</li> <li>- Hvilken betydning har det (haft) for dig?</li> </ul>
<p>Hvad er de negative og positive sider ved at være søskende til en psykisk syg?</p> <p>Hvordan beskriver de unge søskende deres søskenderelation (før/efter den psykiske sygdom er brudt ud)?</p>	<p>Søskenderelationen</p>	<p>Hvad føler du, når du tænker på din søster/bror/navn?</p> <p>Er der særlige hensyn, der skal tages som søskende til *en psykisk syg*? Hvad kan disse være?</p> <p>Hvordan oplever du dit forhold/din relation til din bror/søster/navn?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- har dette betydet noget for dit forhold/din relation til forældre/ andre søskende/ venner? (Hvad?)</li> </ul> <p>Oplever du, at dit forhold til din søster/bror/navn er blevet anderledes efter, at</p>

		hun/han er blevet syg/oplever sine udfordringer?
Hvilke betingelser i deres liv giver de unge søskende som begrundelse for hvordan deres hverdagsliv opleves og håndteres?	Betingelser/selvfølgeligheder  (faktorer/årsager)	Hvornår opstod din søster/brors/navns sygdom/udfordringer - dvs. hvor længe har den været?  - Hvordan har det påvirket dig og din dagligdag?  Har dine oplevelser som søskende til en *psykisk syg* haft nogen indvirkning på din dagligdag?  - Hvordan?
Hvordan oplever de unge søskende de forandringer, der er opstået i deres hverdagsliv?  <i>(kan kun stilles til de informanter, hvor sygdommen ikke har været i udbrud hele deres liv)</i>	Forandringer  (konsekvenser)	Hvordan synes du, at din dagligdag er blevet forandret efter at din søster/bror/avn er blevet syg/har oplevet sine udfordringer?  ..... <i>(Til dem, der har deltaget i et tiltag):</i>  Hvad har det betydet for dig at deltage i _____

<p>Hvorledes har de unge søskendes deltagelse i et tiltag (fx støtte- eller netværksgruppe) bidraget til forandring i deres hverdagsliv?</p>		<p>Hvordan synes du, at din deltagelse i _____ har ændret din dagligdag?</p> <p>Hvad synes du, der er det vigtigste, du tager med dig fra at have deltaget i _____?</p>
<p>Hvordan oplever de unge søskende at de bliver påvirket af at have en psykisk syg bror eller søster? Og hvordan håndterer de, hvordan de har det?</p>	<p>Håndteringer</p>	<p>Oplever du eller har du oplevet udfordringer som søskende til én med psykiske vanskeligheder og hvordan håndterer du/har du håndteret dette?</p> <p>Kan du huske en situation, hvor du har oplevet at din søster/bror/navn har påvirket din dag eller noget du har lavet?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvad gjorde du så?</li> </ul> <p>Hvordan påvirkes din dagligdag, fx i skolen/på arbejdet?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvordan har du tacklet/tackler du dette?</li> </ul>
<p>Oplever de unge søskende ekskludering i deres sociale netværk ved at have en psykisk syg søskende?</p>	<p>Stigma</p>	<p>Har du oplevet, at du bliver behandlet anderledes fordi du har en søskende med</p>

		<p><i>*psykisk sygdom*? (fx af pårørende, på arbejdet, i skolen eller af behandlingsinstitutionerne)</i></p> <p>Har du oplevet/oplever du, at venner behandler dig anderledes, fordi du har en <i>*psykisk syg*/udfordret</i> bror/søster/navn?</p>
Hvilken betydning kan det have for unge søskende til en psykisk at blive hørt og inddraget i behandlingssammenhænge, samt i familien? Har de nogle behov, der ikke bliver imødekommet?	Behov	<p>Føler du dig hørt og set i forbindelse med forløbet omkring din søster/bror/(navn)? <i>(ift. sygdom/udfordringer og behandling)</i></p> <p>- Føler du, at du har et behov for at blive, inddraget (mere) i behandlingen af din bror/søster/navn ?</p> <p>Føler du, at du har andre behov i din dagligdag, som vi ikke har spurgt ind til?</p>
Hvordan kan fremtidige tiltag målrettet unge søskende til psykisk syge forandres, så de bliver attraktive og udbytterige for dem samt bidrager med forandring	Tiltag	Har du haft behov for at deltage i nogle tilbud - fx støttegrupper?

<p>med henblik på at fremme unge søskende mentale helbred?</p> <p>Hvordan beskriver de, at et tiltag kan udformes med henblik på at imødekomme deres behov, såfremt de føler, at de har behov, der endnu ikke er imødekommet?</p>	<p>Barrierer</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Har du hørt om støttegrupper for søskende (<i>stilles til dem, der ikke har været i støttegruppe</i>)?</li> <li>- Kunne det være noget du ville deltage i?</li> </ul> <p>Hvilket slags tiltag (individuelle eller gruppebaserede) vurderer du kunne give dig mest lyst til at deltage?</p> <p>Hvordan vil du beskrive dit "ideelle-tiltag", hvis du selv kunne vælge?</p> <p>Er der nogen ting, der kunne gøre det svært for dig at deltage i dit "ideelle-tiltag", eller bare i de tiltag, der allerede findes?</p> <p>Hvad tror du afholder andre fra at deltage i støttetilbud mm.?</p>
<p>Hvilke muligheder og begrænsninger oplever de unge søskende i forhold til at deltage i en støttegruppe - og får de noget ud af at deltage?</p>	<p>*Efter deltagelse i støttegruppe*</p>	<p>Kan du fortælle om, hvordan det er at gå i en støttegruppe?</p>

		<p>Hvad er det gode/positive ved at deltage - og er der noget, der er dårligt?</p> <p>Er der noget, der kunne gøres bedre/anderledes?</p>
Afsluttende spørgsmål/kommentarer/afrunding på interviewet/Debriefing)	Afslutning	<p>Er der en speciel årsag til at du havde lyst til at deltage i interviewet?</p> <p>Har du noget andet, du gerne vil tilføje/fortælle om, som vi ikke har spurgt ind til?</p>



## Bilag - 1.c Samtykkeerklæring

### Bilag - 1.c.a Samtykkeerklæring for unge under 18

# Informeret samtykke til deltagelse i interviewet



AALBORG UNIVERSITET

**Forskningsprojektets titel:** *“Unge søskende til psykisk syges perspektiver på hverdagen - et kvalitativt, forandringskabende bidrag til feltet unge og mentalt helbred”+*

**Forskningsprojektets emne:** *Unge søskendes oplevelser og erfaringer i forbindelse med at have en psykisk syg bror eller søster*

#### Erklæring fra interviewpersonen:

Jeg har fået skriftlig og mundtlig information, og jeg ved nok om formål og metode til at sige ja til at deltage.

Jeg ved, at alle oplyste informationer om mig og interviewoptagelsen opbevares og behandles fortroligt. Jeg ved også, at Interviewet vil blive brugt til en analyse og fortolkning, og at transkribering af interviewet ikke vil indgå i udgivelsen af projektet. Navne og steder, der kan lede tilbage til mig eller min familie, vil blive anonymiseret.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg under interviewet kan trække mit samtykke tilbage.

Jeg giver samtykke til at deltage i forskningsprojektet, udarbejdet af studerende Sara Kruse Cox og Güzin Øzbay, og har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Dato: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ - 2016

**Informantens underskrift:** \_\_\_\_\_

**Projektgruppens underskrift:** \_\_\_\_\_



## Samtykkeerklæring

Dette skriftlige samtykke er udarbejdet til informanter, der deltager i specialet:

*“Unge søskende til psykisk syges perspektiver på hverdagen - et kvalitativt, forandringskabende bidrag til feltet unge og mentalt helbred”*

Samtykkeerklæringen indeholder de aftaler, der er indgået mellem informanten og de studerende i projektgruppen, for at parterne er indforståede med de fælles aftaler i forbindelse med deltagelsen i projektet.

Jeg giver hermed mit samtykke til deltagelse i et interview og dermed til deltagelse i 4. semesterprojektet, udarbejdet af:

Sara Kruse Cox og Güzin Øzbay i perioden: 01.02-2016 til 01.06-2016, Kandidatstuderende i Folkesundhedsvidenskab, Aalborg Universitet.

Jeg bekræfter hermed at være både mundtligt og skriftligt informeret og indforstået med at:

- Min deltagelse i dette interview og projekt er frivilligt.
- Min deltagelse er anonym, således at min identitet ikke vil kunne blive genkendt af andre.
- At jeg under interviewet, kan trække mit tilsagn om deltagelse tilbage.
- At alle oplyste informationer om mig og interviewoptagelsen vil blive forsvarligt opbevaret for uvedkommende og vil blive destrueret efter projektets afslutning og eksamen, senest juli måned 2016.

Dato: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ - 2016

**Informantens underskrift:** \_\_\_\_\_

**Projektgruppens underskrift:** \_\_\_\_\_

## Bilag 1.d – Transskriptionsinstruktioner

Anonymiserede navne	XX
Sættes efter uafsluttede sætninger i informanternes udsagn	(-)
Tidsstatus i interviewet; hvert 5. minut	(tid) - eksempelvis (5.00)
Sættes ved tvivlsspørgsmål, for eksempel hvis det er utydeligt, hvad informanten siger. I parentes angives konkret tidspunkt i lydfilen/det bandede interview, hvor tvivlen er opstået	(?tid) - eksempelvis (?4.33)
Sættes før og efter en sætning hvor informantens udsagn indeholder tale fra andre/ en anden person	“.....” - eksempelvis “XX, jeg synes, at det er en god idé at du.....”)
Sættes ved stednavne, eller navne på støttetiltag, hvorved disse navne er anonymiserede	[.....] - eksempelvis [støttetiltaget]
Interviewer	I
Observatør	O
Informant	In

## Bilag 1.f – Analysekema

Datastyrede temaer	Informant 1 (Pernille)	Informant 2 (Line)	Informant 3 (Marie)
Det er svært at tale med sine forældre om sygdommen. Man bliver ikke hørt.			
Bror kræver meget opmærksomhed			
Der var mange ting, der ledte op til at bror fik sin diagnose			
Det er rart at få sat en diagnose på.			
Man tager særlige hensyn til sin psykisk syge søskende.			
Frustration over brors sygdom - de forbudte følelser (stigma)			
Det er svært at acceptere sygdommen og de hensyn eller forandringer, der følger med.			
Det er stadig svært at snakke med nogle familiemedlemmer om sygdommen			
Hun ville, modsat forældre, gerne hjælpe når bror rakte ud efter hende/familien			
Forældre bakker op omkring én eller er opmærksom			
(Forældre får respekt fra slægtninge)			
Har fået et bedre forhold til sine forældre			
Det er svært at åbne op overfor andre og tale om sygdommen			

Det kan være svært at åbne op overfor venner/veninder omkring sygdommen			
Det er blevet nemmere at snakke om omkring sygdommen med veninder (efter tiltag)			
Psykologbesøg var ikke udbytterigt			
Det er blevet ok at snakke om tingene (efter tiltag)			
Man har fået øget selvtillid (tiltag/livserfaring med alderen)			
Nu tæller min stemme			
Man har accepteret sygdommen i sin tilværelse			
Det er/har været svært at håndtere sygdommen			
Overskuddet er der ikke			

Der er forskel på hvordan ens omgivelser reagerer og forstår de oplevelser eller følelser man som søskende sidder med. (Stigma)			
Det var svært at holde kontakten ved lige med ven fra støttetiltag			
Information omkring støttetiltag (tiltag/hjælp)			
<p>Støttegruppen indbyder til at tale om problemerne</p> <p>Støttegruppen giver mulighed for nye venskaber</p> <p>Støttegruppen er et sted man kan snakke om dybe ting, man ikke kan snakke med sine venner om.</p>			
Havde behov for opmærksomhed og at blive set og hørt			
Gruppebaseret tilbud har været at foretrække			

<p>Et sted, hvor man bliver mødt med forståelse, man kan spejle sig i andre og hvor det er sjovt at komme. (anbefalinger til tiltag fra informanterne)</p>			
<p>Det kunne være godt med flere udendørs aktiviteter</p> <p>Og andre slags aktiviteter</p>			
<p>Der skal sættes ind tidligt og gerne før teenagealderen</p>			
<p>Det skal gøres mere tilgængeligt</p>			
<p>Det kan være svært at møde nye mennesker</p> <p>Det kan være svært at tale om sygdommen. Man kan måske være bange for at blive set på som mærkelig, men hun har lært at det ok at tale om det, for ingen er perfekt.</p>			
<p>Det kan være svært at nå til støtte-tiltaget til tiden, når man går i skole og eller bor for langt væk.</p>			
<p>Vil gerne hjælpe andre, der har det som hende selv.</p>			

## Bilag 2 – Informationsbreve



AALBORG UNIVERSITET

### Bilag 2.a - Informationsbrev; unge

**Kære dig, der har en bror eller søster som er psykisk sårbar**

Vi er to studerende, som er i gang med at skrive et projekt om, hvordan det er at være søskende til en bror eller søster \*som er psykisk sårbar\*.

I projektet undersøger vi, hvilke oplevelser og erfaringer søskende til en \*som er psykisk sårbar\* har gjort sig. Vi undersøger også, om søskende føler, at de har nogle behov i hverdagen, som de synes kan være svære at få sat ord på.

Vi søger derfor nogle søskende, som har lyst til at deltage i et interview, der skal finde sted en gang i **uge 16 eller i starten af uge 17 (fra mandag d. 18 april til tirsdag d. 26 april)**. Under interviewet vil vi stille nogle spørgsmål, som vil foregå i hyggelige rammer et sted, du selv kan være med til at vælge. Vi vil begge to være til stede under interviewet, og vores samtale vil blive optaget på bånd, fordi vi gerne vil huske alt det, du fortæller os. Lydbåndet slettes efter aflevering af vores projekt.

Hvis du er under 15 år, skal dine forældre underskrive en aftale om, at du må deltage. Hvis du er over 15 år, kan du selv underskrive. Aftalen sikrer dig, at dit navn forbliver hemmeligt, og at du kan trække dig fra undersøgelsen, hvis du vil.

Vi håber, at du har lyst til at deltage, og vi glæder os meget til at møde dig.

Mange venlige hilsner fra

Güzin og Sara

**Hvis du er interesseret i at deltage i et interview, så kontakt Sara på E-mail [\\_\\_\\_\\_\\_@domæne.aau.dk](mailto:_____@domæne.aau.dk) eller på Mobil Tlf.: \_\_\_\_\_**





**Kære dig, der har en bror eller søster med en diagnose**

Vi er to kandidatstuderende på Aalborg Universitet, som læser Folkesundhedsvidenskab. Vi er i gang med vores speciale, som handler om hvordan det er at være søskende til en bror eller søster med en diagnose. Vores formål er at undersøge hvilke behov, oplevelser og erfaringer du har, eller har haft, som ung søskende til en diagnose. Den viden du bidrager med vil være et led i formuleringen af et forandringsperspektiv på eksisterende tiltag inden for området mentalt helbred.

Vi har fået at vide, at du deltager i en netværksgruppe for pårørende til en diagnose og i den forbindelse kunne vi godt tænke os at høre om dine erfaringer. Derfor har vi forberedt en række spørgsmål, vi gerne vil have lov til at tale med dig om i et interview.

Har du lyst til at deltage, er du sikret fuld anonymitet samt at du kan trække dig fra undersøgelsen, hvis du fortryder at have sagt ja til at blive interviewet. Når vi mødes første gang, vil vi sammen underskrive en aftale, der sikrer netop dette. Vi kan indrette samtalen efter hvornår og hvor det kan passe dig bedst at mødes. Interviewet vil foregå som en uformel samtale mellem dig og os, og vi vil gerne have lov til at optage det. Interviewet skal finde sted en gang **i uge 16 eller i starten af uge 17 (fra mandag d. 18. april til tirsdag d. 26. april)** og vil vare ca. 30-40 minutter.

Efter aflevering af vores speciale i juni måned vil vi gerne tilbyde dig et færdigt eksemplar, som tak for din deltagelse.

Vi håber, at du har lyst til at deltage, og vi glæder os meget til at møde dig.

Mange venlige hilsner fra

Güzin Øzbay og Sara Cox

**Hvis du er interesseret i at deltage i et interview, så kontakt Sara på E-mail \_\_\_\_\_@student.aau.dk eller på Mobil Tlf.: \_\_\_\_\_**

## Bilag 2.c - Deltagerinformation/Tak fordi du vil deltage-brev



AALBORG UNIVERSITET

Kære >Navn<

Tusind tak for din interesse i at deltage i vores interview omkring det at være søskende til en psykisk sårbar.

Dit interview vil finde sted på mandag d. 25.04.2016 kl. \_\_\_\_\_, og vi vil gerne møde dig ved hovedindgangen til >Anonymt<.

Hvis dette alligevel ikke kan lade sig gøre for dig, må du meget gerne give os besked om, hvornår det så kan passe.

Vi regner med at interviewet vil tage omkring 30 minutter, og det vil foregå stille og roligt. Vi vil servere lidt at spise i forbindelse med interviewet.

Vi glæder os meget til at møde dig!

Venlig hilsen

Güzin og Sara

### Info omkring undersøgelsen:

*Undersøgelsen handler om, hvordan søskende oplever dét at have en psykisk syg bror eller søster. Vi undersøger, hvilke oplevelser og erfaringer søskende har gjort sig, samt om de har nogle behov i hverdagen, som de har svært ved at få udtrykt. Din deltagelse i interviewet vil bidrage til udarbejdelsen af ny og forandrende viden om søskendes perspektiver på dét at have en psykisk sårbar bror eller søster. Formålet med undersøgelsen er at sætte fokus på søskende ved at "trække" deres egne, personlige oplevelser frem i lyset, som skal bidrage til den debat, der eksisterer på området mentalt helbred i dagens Danmark.*

*Interviewet er anonymt, og dit navn og din identitet vil ikke fremgå i undersøgelsen. Der vil være 1 interviewer og 1 observatør til stede ved interviewet.*

*I forbindelse med interviewet vil vi sammen underskrive en aftale, hvor du sikres at al information om dig bliver behandlet fortroligt, og at du til enhver tid kan trække dig fra undersøgelsen.*

# Bilag 3 - Dokumentation for den systematiske søgning

## Bilag 3.a - Søgebilag

### PICO-skema (Systematisk litteratursøgning)

AND				
	FACET 1	FACET 2	FACET 3	FACET 4
	Patient	Exposure	Comparison	Outcome
OR	<b>PubMed</b>  Siblings [MeSH]  "Sibling*" [Fritekst] "Adolescent sibling*" [Fritekst] "Young Sibling*" [Fritekst]	Mentally ill person [MeSH]  "Mentally ill sibling*" [Fritekst] "Mental illness*" [Fritekst]	Self-Help Groups [MeSH] Early intervention [MeSH]  "Sibling intervention*" [Fritekst] "Family intervention*" [Fritekst]	Taboo [MeSH] Shame [MeSH] Social Isolation [MeSH] Social Support [MeSH] Family Relation [MeSH] Activities of Daily Living [MeSH] Education [MeSH] Quality of Life [MeSH]  "Taboo" [Fritekst] "Shame" [Fritekst] "Social Isolation" [Fritekst] "Social Support*" [Fritekst] "Family Relation*" [Fritekst] "Activities of Daily Living" [Fritekst] "Quality of Life" [Fritekst] "Everyday Life*" [Fritekst]
	<b>Cinahl</b>  Siblings [CINAHL Headings]  "Siblings" [Fritekst] "Young sibling*" [Fritekst] "Adolescent sibling*" [Fritekst]	Mental Disorders [CINAHL Headings]  "Mentally ill sibling*" [Fritekst] "Mental Disorders" [Fritekst] "Mental Illness*" [Fritekst]	Family care [CINAHL Headings]  "Family care" [Fritekst] "Sibling Support*" [Fritekst] "Sibling Intervention*" [Fritekst]	Social Isolation [CINAHL Headings] Social Values [CINAHL Headings] Social Adjustment [CINAHL Headings] Self-Actualization [CINAHL Headings] Support, Psychosocial [CINAHL Headings] Social networking [CINAHL Headings] Parent-Child Relations [CINAHL Headings]

				<p>Activities of Daily Living [CINAHL Headings]  Quality of Life [CINAHL Headings]</p> <p>“Social Isolation” [Fritekst]  “Social Values” [Fritekst]  “Social Adjustment” [Fritekst]  “Support, Psychosocial” [CINAHL Headings]  “Self-Actualization” [Fritekst]  “Parent-Child Relations” [Fritekst]  “Activities of Daily Living” [Fritekst]  “Quality of Life” [Fritekst]  “Social Support*” [Fritekst]  “Social networking” [Fritekst]  “Everyday Life*” [Fritekst]</p>
	<b>Cochrane</b>			
	<p>Siblings [MeSH]  “Siblings” [Fritekst]  “Young sibling*” [Fritekst]  “Adolescent sibling*” [Fritekst]  “Adult sibling*” [Fritekst]</p>	<p>Mentally ill persons [MeSH]  Mental Health [MeSH]  Mental Disorders [MeSH]  “Mentally ill sibling*” [Fritekst]  “Mentally ill person*” [Fritekst]  “Mental health” [Fritekst]  “Mental disorder*” [Fritekst]</p>	<p>Self-Help Groups [MeSH]  Early Intervention (Education) [MeSH]  Family Therapy [MeSH]  “Sibling intervention*” [Fritekst]  “Family intervention*” [Fritekst]</p>	<p>Social Adjustment [MeSH]  Social Stigma [MeSH]  Taboo [MeSH]  Needs Assessment [MeSH]  Social Alienation [MeSH]  Social Isolation [MeSH]  Social Support [MeSH]  Family Relations [MeSH]  “Social Adjustment*” [Fritekst]  “Social Stigma” [Fritekst]  “Taboo*” [Fritekst]  “Need*” [Fritekst]  “Needs Assessment*” [Fritekst]  “Social Alienation” [Fritekst]  “Social Isolation” [Fritekst]  “Social Support” [Fritekst]  “Family Relation*” [Fritekst]  “Everyday Life” [Fritekst]</p>

### 3.b – Søgehistorik

#### 3.b.a – Pubmed

History

[Download history](#) [Clear history](#)

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
<a href="#">#7</a>	<a href="#">Add</a>	Search ((((((Siblings OR "Sibling*") OR "Adolescent sibling*") OR "Young sibling*")) AND (((Mentally ill person) OR "Mentally ill sibling*") OR "Mental illness*")) AND ((((((((((((((Taboo) OR Shame) OR Social Isolation) OR Social Support) OR Family Relation) OR Activities of Daily Living) OR Education) OR Quality of Life) OR "Taboo*") OR "Shame*") OR "Social Isolation*") OR "Social Support*") OR "Family Relation*") OR "Activities of Daily Living*") OR "Education*") OR "Quality of Life*") OR "Everyday Life*"))	<a href="#">88</a>	04:13:49
<a href="#">#6</a>	<a href="#">Add</a>	Search ((((((Siblings OR "Sibling*") OR "Adolescent sibling*") OR "Young sibling*")) AND (((Mentally ill person) OR "Mentally ill sibling*") OR "Mental illness*")) AND (((Self-help Groups) OR Early Intervention) OR "Sibling intervention*") OR "Family intervention*"))	<a href="#">10</a>	04:00:13
<a href="#">#5</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((#1) AND #2) AND #3) AND #4	<a href="#">7</a>	03:51:44
<a href="#">#4</a>	<a href="#">Add</a>	Search ((((((((((((((Taboo) OR Shame) OR Social Isolation) OR Social Support) OR Family Relation) OR Activities of Daily Living) OR Education) OR Quality of Life) OR "Taboo*") OR "Shame*") OR "Social Isolation*") OR "Social Support*") OR "Family Relation*") OR "Activities of Daily Living*") OR "Education*") OR "Quality of Life*") OR "Everyday Life*"))	<a href="#">1661499</a>	03:46:58
<a href="#">#3</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((Self-help Groups) OR Early Intervention) OR "Sibling intervention*") OR "Family intervention*"	<a href="#">75738</a>	03:42:38
<a href="#">#2</a>	<a href="#">Add</a>	Search ((Mentally ill person) OR "Mentally ill sibling*") OR "Mental illness*"	<a href="#">27970</a>	03:41:16
<a href="#">#1</a>	<a href="#">Add</a>	Search ((Siblings) OR "Sibling*") OR "Adolescent sibling*") OR "Young sibling*"	<a href="#">45660</a>	03:40:12

#### 3.b.b – Cinahl

[Print Search History](#) [Retrieve Searches](#) [Retrieve Alerts](#) [Save Searches / Alerts](#)

<input type="checkbox"/> Select / deselect all		<a href="#">Search with AND</a>	<a href="#">Search with OR</a>	<a href="#">Delete Searches</a>	<a href="#">Refresh Search Results</a>
Search ID#	Search Terms	Search Options		Actions	
<input type="checkbox"/>	S8 <a href="#">S1 AND S2 AND S4 AND S5</a>	Search modes - Boolean/Phrase		<a href="#">View Results (24)</a> <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>	
<input type="checkbox"/>	S7 <a href="#">S1 AND S2 AND S3</a>	Search modes - Boolean/Phrase		<a href="#">View Results (12)</a> <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>	
<input type="checkbox"/>	S6 <a href="#">S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5</a>	Search modes - Boolean/Phrase		<a href="#">View Results (2)</a> <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>	
<input type="checkbox"/>	S5 <a href="#">"social isolation" OR "social values" OR "social adjustment" OR "self-actualization" OR "support, psychosocial" OR "social networking" OR "parent-child relations" OR "activities of daily living" OR "quality of life" OR "everyday life" OR "social support"</a>	Limiters - English Language; Human Expanders - Apply related words; Also search within the full text of the articles; Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results (106,210)</a> <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>		
<input type="checkbox"/>	S4 <a href="#">social isolation OR Social values OR social adjustment OR self-actualization OR support, psychosocial OR social networking OR parent-child relations OR activities of daily living OR quality of life</a>	Limiters - English Language; Human Expanders - Apply related words; Also search within the full text of the articles; Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results (130,127)</a> <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>		
<input type="checkbox"/>	S3 <a href="#">Family care OR "Family care" OR "Sibling support*" OR "Sibling intervention"</a>	Limiters - English Language; Human Expanders - Apply related words; Also search within the full text of the articles; Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results (25,114)</a> <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>		
<input type="checkbox"/>	S2 <a href="#">Mental disorders OR "mentally ill sibling" OR "Mental disorders" OR "Mental illness"</a>	Limiters - English Language; Human Expanders - Apply related words; Also search within the full text of the articles; Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results (34,850)</a> <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>		
<input type="checkbox"/>	S1 <a href="#">Siblings OR "Siblings" OR "Young sibling" OR "Adolescent sibling"</a>	Limiters - English Language; Human Expanders - Apply related words; Also search within the full text of the articles; Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results (8,875)</a> <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>		

#### 3.b.c – Cochrane

## Første skærbillede

ry.wiley.com.zorac.aub.aau.dk/cochranelibrary/search/advanced?hiddenFields.strategySortBy=last-modified-date;desc&hiddenFields.showStr

⊖	+	#1	MeSH descriptor: [Siblings] explode all trees	(m)	104	
⊖	Edit	+	#2	#1 or "Siblings" or "Young Sibling" or "Adolescent Sibling" or "Adult sibling"	(m)	655
⊖	+	#3	MeSH descriptor: [Mentally Ill Persons] explode all trees	(m)	49	
⊖	+	#4	MeSH descriptor: [Mental Health] explode all trees	(m)	892	
⊖	+	#5	MeSH descriptor: [Mental Disorders] explode all trees	(m)	49162	
⊖	Edit	+	#6	#3 or #4 or #5 or "mentally ill sibling" or "Mentally ill person" or "Mental health" or "Mental Disorder"	(m)	57763
⊖	+	#7	MeSH descriptor: [Self-Help Groups] explode all trees	(m)	731	
⊖	+	#8	MeSH descriptor: [Early Intervention (Education)] explode all trees	(m)	333	
⊖	+	#9	MeSH descriptor: [Family Therapy] explode all trees	(m)	809	
⊖	Edit	+	#10	#7 or #8 or #9 or "Sibling Intervention" or "Family Intervention"	(m)	2168
⊖	+	#11	MeSH descriptor: [Social Stigma] explode all trees	(m)	81	
⊖	+	#12	MeSH descriptor: [Social Adjustment] explode all trees	(m)	896	
⊖	+	#13	MeSH descriptor: [Taboo] explode all trees	(m)	3	
⊖	+	#14	MeSH descriptor: [Needs Assessment] explode all trees	(m)	365	
⊖	+	#15	MeSH descriptor: [Social Alienation] explode all trees	(m)	18	
⊖	+	#16	MeSH descriptor: [Social Isolation] explode all trees	(m)	230	

## Andet skærbillede

ry.wiley.com.zorac.aub.aau.dk/cochranelibrary/search/advanced?hiddenFields.strategySortBy=last-modified-date;desc&hiddenFields.showStr

⊖	Edit	+	#10	#7 or #8 or #9 or "Sibling Intervention" or "Family Intervention"	(m)	2168
⊖	+	#11	MeSH descriptor: [Social Stigma] explode all trees	(m)	81	
⊖	+	#12	MeSH descriptor: [Social Adjustment] explode all trees	(m)	896	
⊖	+	#13	MeSH descriptor: [Taboo] explode all trees	(m)	3	
⊖	+	#14	MeSH descriptor: [Needs Assessment] explode all trees	(m)	365	
⊖	+	#15	MeSH descriptor: [Social Alienation] explode all trees	(m)	18	
⊖	+	#16	MeSH descriptor: [Social Isolation] explode all trees	(m)	230	
⊖	+	#17	MeSH descriptor: [Social Support] explode all trees	(m)	2722	
⊖	+	#18	MeSH descriptor: [Family Relations] explode all trees	(m)	2374	
⊖	Edit	+	#19	#11 or #12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17 or #18 or "Social Adjustment" or "Social stigma" or "Taboo" or "Need" or "Needs Assessment" or "Social Alienation" or "Social Support" or "Family Relation" or "Everyday Life"	(m)	97375
⊖	Edit	+	#20	#2 and #6 and #10 and #19	(m)	22
⊖	Edit	+	#21	#2 and #6 and #10	(m)	27
⊖	+	#22	#2 and #6 and #19	(m)	86	
⊖	Edit	+	#23		(m)	N/A

### Bilag 3.c – Matrice (short version)

Studie	Forfatter	Årstal	Formål	Population	Design	Resultater/temaer
1	Sin et al.	2015	To assess the effectiveness of psychoeducation compared with usual care or any other intervention of siblings of people affected by severe mental illness (SMI).	14 randomised controlled trials that compared psychoeducation for siblings of people with SMI with usual care or any other intervention were selected, but only one small trial had relevant and available data (n = 9 siblings)	Litteraturreview	<p>Psychoeducational intervention (at least when delivered as a face-to-face group) seemed well-tolerated, when compared with standard care.</p> <p>Better outcomes in terms of coping were identified for those siblings who received psychoeducation.</p> <p><b>Tema:</b> Støttetiltag</p>
2	Foster et al.	2014	To explore children's and adolescents' perspectives of the ON FIRE peer support program.	14 children/adolescents 9–17 years of age	Tværsnitsstudie	<p>Participants made connections with others in the program, developed personal strengths, and learned how to contribute to others' well-being. Participants derived substantial personal benefit from peer support.</p> <p><b>Temaer:</b> Støttegruppe, empowerment, øget resilience (modstandskraft)</p>
3	Sanders et al.	2014	To examine whether well siblings of people diagnosed with a mental disorder assume specific roles in their family of origin.	Sample consisted of 33 adult participants with a sibling diagnosed with a mental disorder by a mental health professional.	Tværsnitsstudie	<p>It seems that the roles played by the well siblings in the study offer a combination of positive and negative outcomes.</p> <p><b>Temaer:</b> Søskenderollen</p>

4	Wolfe et al.	2014	Whether nondisabled siblings of individuals with mental illness (MI) have divergent life course outcomes in the domains of education, employment, and marriage compared to their nondisabled age-peers who do not have a sibling with a disability or chronic condition.	97 individuals with mental illness and 235 of their nondisabled siblings; and 17,126 unaffected comparison group members.	Case-control udført på data spændende på 50 år fra en kohorteundersøgelse	<p>Siblings of individuals with MI had significantly less education than the comparison group.</p> <p>No differences between siblings of adults with MI and the comparison group in current marital status, likelihood of ever having been married, or among those who ever married, of being divorced.</p> <p><b>Temaer:</b> Effekten/betydningen på job, ægteskab og uddannelse</p>
5	Ewertzon et al.	2012	To explore how persons who are a sibling of an individual with a psychotic illness, and who have participated in a support group for siblings, experience their situation of being such a sibling.	13 siblings of individuals with psychotic illnesses and who had participated in support groups on at least three of four, or five of six occasions. Their mean age was 45 years.	Tværsnitsstudie	<p>The findings were interpreted into an overall single theme: <i>A lonely life journey bordered with struggle.</i></p> <p>Participating in a support group for siblings can have a great impact on siblings' ability to manage their specific situation as a sibling, and is one factor that appears to influence their life journey.</p> <p><b>Temaer:</b> Ensomhed, Stigma, Angst, Sorg, Påvirkningen, Støttegruppe, Søskenderelationen</p>
6	Lashewicz et al.	2012	The purpose was	A 20-year-old woman with a disability, a	Case-study	The brothers express



			to illuminate the dynamics of sibling group support when one sibling has complex needs accompanied by difficult behaviors.	mental health issue, and addictions, drawn from the perspectives of her full brother, her half-brother, and their mother.		ambivalence between devotion to supporting their sister and limits to the support they feel able to provide.  <b>Temaer:</b> Søskenderollen, Påvirkningen i hverdagen
7	Abrams	2009	The study considers the nature of the impact of the ill child on the siblings, and proposes some ways to address and manage the powerful reactions of well siblings in fostering a more satisfying individual and family adjustment and in preventing problems for the well sibling and future generations.			Once asked, many feelings emerge, most of which have never before been spoken. Acknowledging and working through these feelings may be beneficial for the patient in dealing with whatever life issues the person is confronting.  Proposals (sample): 1. Engage the entire family soon after someone develops an illness. 2. Provide information and education about the illness. 3. Connect siblings to other siblings.  <b>Temaer:</b> Søskenderollen, forældreforholdet, stigma, de forbudte følelser
8	Sin et al.	2008	To explore the experiences and needs of siblings (ages 16 to 35) whose brother or	Ten siblings (ages 16 to 30) with a brother or sister diagnosed with first-episode psychosis.	Tværsnitsstudie	All siblings described feelings of being overwhelmed by the brother's or sister's onset of psychosis and the subsequent impact on their own lives and emotional well-being.

			sister has a first-episode psychosis within a community-based population.			<p>Emotional responses: resentment, blame, guilt, loss, and embarrassment.</p> <p>The siblings reported that available services did not provide settings appropriate to voice their particular concerns. All siblings reported that they would appreciate an opportunity to talk about their experiences.</p> <p>The study also revealed that families are able to identify positive gains out of a fundamentally negative experience.</p> <p><b>Temaer:</b> Stigma, Søskenderollen, Håndteringer</p>
9	Smith & Greenberg	2008	To perform an investigation (with a life course perspective) of the predictors of the quality of the relationship between adults with schizophrenia and their siblings.	<p>136 siblings of adults with schizophrenia.</p> <p>The data come from the third wave of a large-scale longitudinal study of aging families of adults with schizophrenia living in Wisconsin.</p>	Fra longitudinalt studie - tværnsnitsstudie??	<p>Siblings reported a better relationship when they grew up in a more cohesive family environment.</p> <p>Siblings reported a worse relationship when they expressed greater fear of their brother's or sister's behavior, and indicated that their brother or sister had struck or threatened them at some point in their lives.</p> <p><b>Temaer:</b> Søskenderollen, Påvirkning, Familieforholdet</p>
10	Östman	2005	To investigate differences in family burden and	455 close relatives of both committed and voluntarily admitted patients from a longitudinal study performed in 1986, 1991	Tværnsnitsstudie	<p>The relatives showed burdens in several of the aspects measured.</p> <p>Relatives living together with the patient showed</p>

			participation in care between relatives of three different broad patient diagnostic subgroups.	and 1997 in Sweden.		increased burdens compared to relatives not living with the patient.  <b>Temaer:</b> Påvirkningen af sygdommen på søskende
11	Phelan	2005	To evaluate the effect of geneticization on the stigma associated with mental illnesses.	641 adults randomly assigned via a list-assisted random-digit-dialed telephone frame age 18 and older living in households in the continental United States.  A hypothetical person was described, who had been hospitalized for schizophrenia or major depression, and respondents were randomly assigned to hear different versions of the cause of the problem, from strongly genetic to not genetic.	A vignette experiment embedded in a large, nationally representative telephone survey.	Genetic attribution did increase social distance from the mentally ill person's sibling, particularly with regard to intimate social distance.  Issues of genetic contamination are most salient for younger relatives.  The findings indicate that the most harmful effects of geneticization are not for the individual with a deviant status but for family members who may never in their lives display the deviancy in question but who may nevertheless become tainted and rejected via a genetic connection to their stigmatized relative.  <b>Tema:</b> Stigma
12	Lukens et al.	2004	To explore the subtleties of the impact of mental illness on the everyday lives of the participants by allowing them to re-	19 adult siblings, all New York State residents, participated in one of five focus groups. The focus groups were conducted over a 9-month period in 1999 and 2000.	kvalitativt studie	Across the focus groups, all the siblings consistently described a complex set of negative emotions, including anger and guilt, mourning and loss, fear, and anticipated (or future) burden.  Violent behaviors performed earlier by the mentally ill sibling traumatized and continued to haunt them, even years later. Fear of a genetic link and

			flect together on their response to the illness both in the present and over time.			the cumulative burden of coping with the brother or sister with mental illness.  <b>Temaer:</b> Søskenderollen, Påvirkning, Betingelser, Frygt for fremtiden
13	Pitman & Matthey	2004	The Simplifying Mental Illness Life Enhancement Skills (SMILES) program was evaluated.	25 children between the ages of 5 and 15 from 18 families, participated in three separate programs conducted in Australia (two programs; n= 19) and Canada (one program; n= 6).	Follow-up-studie	On eight of the nine self-report questions concerning the child's knowledge of mental illness there was a significant improvement by the end of the 3-day program. On all of the questions regarding life skills there was also significant improvement in children's self-ratings.  <b>Tema:</b> Støttegruppe
14	Stålberg et al.	2004	To develop a detailed analysis of the psychological aspects of having a sibling with schizophrenia.	16 siblings of schizophrenia patients participating in a research project at the Psychiatric Centre at Uppsala University Hospital.	Tværsnitsstudie	Main finding: that a brother's or sister's schizophrenia profoundly affects his or her siblings emotionally and psychologically.  The interpretation of the textual material resulted in three major themes: (1) sibling bond, (2) coping patterns, and (3) fear of possible schizophrenia heredity.  <b>Temaer:</b> Søskenderollen, Påvirkning, Behov, Håndteringer, Søskenderelationen, Arv og miljø

Bilag 3.d – Matrice(long version)

Titel + land + database	Forfattere	Års-tal	Formål	Population	Metode/design + limitations	Resultater + temaer
<p>1.</p> <p><b>Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness (Review)</b></p> <p>England</p> <p>Cochrane</p>	<p>Sin, J., Jordan, C., Barley E., Henderson C., Norman I.</p>	<p>2015</p>	<p>To assess the effectiveness of psychoeducation compared with usual care or any other intervention in promoting well-being and reducing distress of siblings of people affected by severe mental illness (SMI).</p> <p>The secondary objective was to determine which type of psychoeducation is most effective.</p> <p>This systematic review aims to address this knowledge gap by investigating the effectiveness of psychoeducation in improving the wellbeing of siblings of individuals affected by SMI. We also aim to identify the active essential ingredients in such interventions to inform the development of future psychoeducational interventions targeting siblings directly, which may further enhance benefits for service users.</p>	<p><b>Inklusion:</b> All relevant randomised controlled trials that compared psychoeducation for siblings of people with SMI with usual care or any other intervention.</p> <p>Study populations including people other than siblings of individuals with SMI, for instance other family members or carers, would be included if the data specific to siblings were published or obtainable from the study authors.</p> <p>We planned to include studies with populations including siblings of people with diagnoses other than SMI as defined by this review, e.g. severe depression/anxiety (as these diagnoses are covered by other Cochrane review groups), but only if ≥ 50% had a psychosis-related disorder or if data specific to siblings of people with</p>	<p>The Cochrane Schizophrenia Group Trials Register was searched the reference lists of relevant reports and reviews was screened (12th November 2013).</p> <p>We contacted authors of trials to ascertain siblings' participation in the trials and seek sibling-specific data in those studies where siblings' data were grouped together with other participants' (most commonly other family members'/carers').</p> <p><b>Selektionskriterier:</b> All relevant randomised controlled trials focusing on psychoeducational interventions targeting siblings of all ages (on their own or amongst other family members including service users) of individuals with SMI, using any means and formats of delivery, i.e. individual (family), groups, computer-based.</p> <p>The Trials Search Co-ordinator searched the Cochrane Schizophrenia Group Trials Register, 12 November 2013. Since psychoeducation usually aims to impact on outcomes ranging from immediate changes (such</p>	<p>We found 14 studies that included siblings amongst other family members in receipt of psychoeducational interventions. However, we were only able to include one small trial with relevant and available data (n = 9 siblings out of n = 84 family member/carer-participants) comparing psychoeducational intervention with standard care in a community care setting, over a duration of 21 months.</p> <p>Whilst some of the primary and secondary outcomes we had chosen for the review were reported by the included study, we are disappointed with the under-use of participant-oriented outcomes, such as: wellbeing, quality of life, satisfaction, family relationship and communication. In contrast, physician-oriented or psychosocial morbidity outcomes were more frequently used, such as: burden, service users' mental state, re-hospitalisation and inpatientstay. Economic data were largely unreported.</p> <p>Psychoeducational intervention (at least when delivered as a face-to-face group) seemed well-tolerated, when compared with standard care.</p> <p>Better outcomes in terms of coping were identified for those siblings who received psychoeducation.</p>

				<p>SMI were reported independently.</p> <p><b>Eksklusion:</b> We excluded quasi-randomised studies, such as those allocating by alternate days of the week.</p>	<p>as changes in knowledge) to changes in more intricate behavioural and attitudinal outcomes that may take longer to change, we planned to treat all outcomes as either short term (less than one month), medium term (two to five months) or long term (more than six months) following completion of the psychoeducational intervention.</p> <p><b>Limitations:</b> However, the number of participants was small and there was a distinct lack of data on our primary outcomes, concerned with siblings' wellbeing, both in terms of positive measures and proxy measures, such as various psychological morbidities.</p>	<p><b>Temaer:</b> Støttetiltag,</p>
<p><b>2.</b></p> <p><b>Experiences of Peer Support for Children and Adolescents Whose Parents and Siblings Have Mental Illness</b></p> <p><b>Australien</b></p> <p><b>PubMed</b></p>	<p><b>Foster, K., Lewis, P., McCloughe n, A.</b></p>	<p><b>2014</b></p>	<p>This study aimed to explore children's and adolescents' perspectives of the ON FIRE peer support program.</p>	<p>14 children/adolescents 9–17 years of age</p>	<p>This study was part of a larger study investigating the impact and outcomes of the ON FIRE program. The present study employed an exploratory qualitative design. 14 children/adolescents participated in a semi-structured interview on their experience of the program. In order to include a wide range of participant perspectives, maximum variation sampling, a form of purposive sampling, was used.</p>	<p>Three themes describing participants' experience of the ON FIRE program emerged from analysis: "I'm not alone"—connecting with others in ON FIRE; "I feel a lot braver and stronger in myself"—developing personal strengths; "I can help"—being able to contribute to others' well-being.</p> <p>Participants made connections with others in the program, developed personal strengths, and learned how to contribute to others' well-being. Participants derived substantial personal benefit from peer support. Participants of all ages and</p>

					Participant characteristics included a range of ages, site of program, and gender.	both genders reported that they had formed new friendships through participating in the program.  Use of social media and the Internet may facilitate future program delivery.  <b>Temaer:</b> støttegruppe = "Safe space", nye vensker/socialt netværk, empowerment, øget resiliens (modstandskraft)
3.  <b>The family roles of siblings of people diagnosed with a mental disorder: Heroes and lost children</b>  USA  PubMed	<b>Sanders, A., Szymanski, K., Fiori, K.</b>	<b>2014</b>	The purpose of this study is to examine whether well siblings of people diagnosed with a mental disorder assume specific roles in their family of origin.  The present study explores whether siblings of people diagnosed with a mental disorder will score higher on certain roles and lower on others relative to a comparison group. We expanded these findings by attempting to pinpoint the specific nature of the roles that well siblings play in these families. Specifically, using Verdiano's (1987) Role Behaviour Inventory (RBI), we predicted that well siblings would score higher on items assessing	The sample consisted of 33 participants (15 males and 18 females) with a mean reported age of 19.33 at the time of diagnosis and an age range of 21–65 at the time of completion of the study, with a sibling diagnosed with a mental disorder by a mental health professional.  Participants were recruited using a snowball sampling method.	The general questionnaire included items about gender, age, ethnicity, marital status, number of children, education, income, birth order, involvement in caring for the sibling diagnosed with the disorder, year of diagnosis, type of diagnosis, number of years participants lived with the sibling after the diagnosis, and whether they believed that they had to assume certain roles in their families as a result of the diagnosis.  <b>Limitations:</b> We did not explore whether changes in these roles occurred in different stages in the siblings' lives.  Small sample size limited our ability to explore whether different diagnoses create different distributions of roles for the well siblings.	Sample scored higher than the comparison group on the Hero role and the Lost Child role and scored lower on the Mascot role and the Scapegoat role.  It seems that the roles played by the well siblings in the present study offer a combination of positive and negative outcomes. The Hero role seems to foster maturity, strength and an orientation to achieve, whereas the Lost Child role suggests that these siblings did not receive adequate attention to their emotional needs.  <b>Temaer:</b> Søskenderollen,

			the roles of Hero and Lost Child, and lower on items assessing the roles of Mascot and Scapegoat, compared with a normative group.			
<p><b>4.</b></p> <p><b>Ripple effects of developmental disabilities and mental illness on nondisabled adult siblings</b></p> <p><b>USA</b></p> <p><b>PubMed</b></p>	<p><b>Wolfe, B., Song, J., Greenberg, J., Mailick, M.</b></p>	<p><b>2014</b></p>	<p><b>Research question:</b> Whether nondisabled siblings of individuals with developmental disabilities (DD) or mental illness (MI) have divergent life course outcomes in the domains of education, employment, and marriage compared to their nondisabled age-peers who do not have a sibling with a disability or chronic condition.</p>	<p>Our sample comprises (113 individuals with developmental disabilities and 337 of their nondisabled siblings); <i>97 individuals with mental illness and 235 of their nondisabled siblings; and 17,126 unaffected comparison group members.</i> All adult children who fulfilled the above condition and were 25 years and older in 2004 were included in the comparison sample.</p>	<p>Here we examine major life course outcomes (education, employment, and marriage) of these siblings in adulthood using data from the Wisconsin Longitudinal Study, a cohort study based on a randomly selected sample, with data spanning a period of 50 years in the lives of participants.</p> <p>Eight dependent variables measuring education, marital status, and employment status of the children of WLS respondents was used.</p> <p><b>Limitation:</b> The study refers to one generation; we do not know if the same patterns will hold for children being raised today.</p>	<p>Consistent with our hypothesis, siblings of individuals with MI had significantly less education than the comparison group. The reduction in their years of schooling, slightly more than .4 of a year, is nearly 20 % of one standard deviation in years of schooling.</p> <p>Regarding the marital domain, counter to our hypotheses, there were no differences between siblings of adults with MI and the comparison group in current marital status, likelihood of ever having been married, or among those who ever married, of being divorced.</p> <p>The profile of sibling effects is dependent on the type of disability of the brother or sister, in part likely reflective of the severity of family stress but also possibly a result of shared genetic vulnerability.</p> <p><b>Temaer:</b> Påvirkningen på lang sigt - uddannelse, job, ægteskabelige status, graden af sygdommen/betingelserne</p>
<p><b>5.</b></p> <p><b>A Lonely Life Journey Bordered with</b></p>	<p><b>Ewertzon, M., Cronqvist, A., Lützén,</b></p>	<p><b>2012</b></p>	<p>The aim of this present study was to explore how persons who are a sib-</p>	<p>The informants in this study were persons who were siblings of individu-</p>	<p>At the last meeting, in the support group, the participants were asked to evaluate the group experience via a</p>	<p>The findings were interpreted into an overall single theme: A lonely life journey bordered with struggle. This theme consists</p>



<p><b>Struggle: Being a Sibling of an Individual with Psychosis</b></p>	<p><b>K., Andershed, B.</b></p>	<p>ling of an individual with a psychotic illness, and who have participated in a support group for siblings, experience their situation of being such a sibling.</p>	<p>als with psychotic illnesses and who had participated in support groups on at least three of four, or five of six occasions.</p>	<p>54 persons were approached via an information letter; the number who fulfilled the inclusion criteria was unknown. 13 informants replied by mail that they wanted to participate in interviews. 11 women and 2 men. The mean age was 45 years, with a range from 28 to 66.</p>	<p>questionnaire. The results showed that there was a desire among the participants to have some form of continuation or follow-up. It was therefore decided to invite the siblings, who formed the majority of the participants, to participate in follow-up focus group interviews a year after the end of the support group. During the interviews, it became apparent that the participants expressed intense experiences concerning their own life situation, and so it was decided to conduct an analysis that could potentially do justice to these experiences.</p>	<p>of three categories: facing existential thoughts, facing ambiguity in approach and engagement, and facing disparate attitudes and expectations.</p>
<p><b>Sverige</b></p>						<p>A recurring problem was that the affected sibling had, or had had, a lack of insight about the illness, which could lead to their not accepting care. Several of the ill siblings had, on occasion, been given care against their will. Although the informants had experienced health care as “good,” occasions were mentioned in which the mentally ill siblings did not receive the care that the informants believed they needed, which could lead to serious incidents or a rapid readmission. The informants believed that deficiencies in care stemmed from structural, economic, and ethical problems in health care services.</p>
<p><b>PubMed</b></p>				<p>Support groups for family members (aged 18 or over) of individuals with severe mental illness were arranged at a hospital in a metropolitan region of Sweden, including specific groups for siblings of individuals with a psychotic illness.</p>	<p>Data were collected by focus group interviews, guided by the approach of Jamieson and Mosel Williams (2003). Four focus group interviews were carried out, with 3–4 informants per group; each interview lasted 90 to 120 minutes.</p>	<p>In several cases, the informants’ relationship to the affected siblings had changed as a result of the illness; they had become more distant. The current contact with the ill sibling varied in frequency between daily and less than once a month. In every interview, examples were given of experiencing closeness to the sibling, both emotionally and socially. The relationship to the sibling was exemplified as being something special, a family bond that was the next closest after that to their parents, and a love that was based on memories of how the sibling had been before the illness.</p>
				<p>Participants were recruited via an advertisement in the newspaper.</p>	<p>After the conclusion of the interviews, the informants completed a questionnaire regarding their gender, age, and relationship to the ill sibling.</p>	
				<p>Each group had 13–14 participants, and met on 4–6 occasions for 2–2,5</p>	<p>Since the study was of an explorative nature, an inductive content analysis guided by Elo and Kyngas (2008) was</p>	

				hours per meeting. Each meeting had a theme, and consisted of a lecture followed by an exchange of experiences.	found to be applicable for the analysis of the data.	Feelings of being alone were expressed in relation to the importance of the support group. The situation had changed for many of them.  Participating in a support group for siblings can have a great impact on siblings' ability to manage their specific situation as a sibling, and is one factor that appears to influence their life journey.  <b>Temaer:</b> Ensomhed, Stigma, Angst, Sorg, påvirkningen, Støttegruppe, Søskenderelationen
6. <b>Drawing the Line: A Case Study of Ambivalence in Sibling Support for Adults with Complex Needs</b>  Canada  CINAHL	Lashewicz, B., Lo, A., Mooney, L., Khan, H.	2012	The purpose of this article is to illuminate the dynamics of sibling group support when one sibling has complex needs accompanied by difficult behaviors.	A 20-year-old woman with a disability, a mental health issue, and addictions, drawn from the perspectives of her full brother, her half-brother, and their mother.  The case family reside in a smaller community in Western Canada and is selected from a qualitative study aimed at building understandings of adult sibling support for brothers and sisters who have disabilities and/or mental health issues.	The case is defined as experiences of sibling support provided to a 20-year-old woman with a disability, a mental health issue, and addictions, presented from the perspectives of her full brother, her half brother, and their mother.  An instrumental case study method was employed to focus on an issue—sibling support and the complex emotions support provision can entail. Accordingly, a “detailed contextual analysis of real life situations” was applied and aimed at evolving understandings of the “interrelationship of complex issues”.  This article reflects an effort to take up the challenges of illuminating sibling group dynamics of	The brothers express ambivalence between devotion to supporting their sister and limits to the support they feel able to provide.  The limits the brothers place on their support allow them to adhere to their values, preserve their energy and, ultimately, sustain their ability to provide support.  <b>Temaer:</b> Søskenderollen, påvirkningen i hverdagen

					<p>support when one sibling has complex needs and accompanying difficult behaviors. Given the obligatory, yet voluntary, nature of adult sibling ties and the tendency for ties to be influenced by the behavior of the sibling with a disability or mental health issue, the study is theoretically anchored in the concept of ambivalence. Ambivalence is used to guide the study of adult sibling relationships, and the purpose is to illustrate the workings of sibling support, including the tensions siblings experience between a devotion to providing support and limits to the support they feel able to provide.</p>	
<p><b>7.</b></p> <p><b>The Well Sibling: Challenges and Possibilities</b></p> <p><b>USA</b></p> <p><b>PubMed</b></p>	<p><b>Abrams, M.</b></p>	<p><b>2009</b></p>	<p>The paper considers the nature of the impact of the ill child on the siblings and propose some ways to address and manage the powerful reactions of well siblings in fostering a more satisfying individual and family adjustment and in preventing problems for the well sibling and future generations.</p>			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Whenever possible, engage the entire family soon after someone develops an illness.</li> <li>2. Provide information and education about the illness, even if there is uncertainty about the nature of the problem.</li> <li>3. Facilitate the grieving process for everyone in the family.</li> <li>4. Connect siblings to other siblings if they are interested.</li> <li>5. Reconnect family members to each other and establish appropriate boundaries.</li> <li>6. Create opportunities for genetic counseling.</li> <li>7. Allow for beginning discussion of future planning when possible.</li> <li>8. Provide support and normalize reactions.</li> <li>9. Ask about siblings when meeting with individual patients as well as</li> </ol>

						<p>couples and families. Raise the issue of ill siblings with well siblings, even if they do not.</p> <p>Once asked, many feelings emerge, most of which have never before been spoken. Acknowledging and working through these feelings may be beneficial for the patient in dealing with whatever life issues the person is confronting.</p> <p><b>Temaer:</b> Søskenderollen, forælderforholdet, stigma, de forbudte følelser</p>
<p><b>8.</b></p> <p><b>Siblings of Individuals with First-Episode Psychosis. Understanding Their Experiences and Needs.</b></p> <p><b>England</b></p> <p><b>PubMed</b></p>	<p><b>Sin, J., ...</b></p>	<p><b>2008</b></p>	<p>The aim of this study was to explore the experiences and needs of siblings (ages 16 to 35) whose brother or sister has a first-episode psychosis within a community-based population in South East England.</p> <p>The findings will help practitioners in mental health, primary health care services, and educational settings to understand siblings' needs and experiences, and will inform further service provision and mental health promotion at both local and national levels.</p>	<p>Ten siblings (ages 16 to 30) with a brother or sister diagnosed with first-episode psychosis</p>	<p>The study follows a previous phenomenological study that focused on caregivers of young adults with first-episode psychosis in Berkshire, South East England, from July 2003 to April 2005, in which parents of 9 local EIPS users were interviewed.</p> <p>Data were collated using inductive semi-structured interviews, guided by a questionnaire developed and piloted locally, using open questions to elicit the siblings' experiences and needs. References and ideas for the questionnaire were developed from the questionnaire used in the previous study with parents and other existing questionnaires (e.g., Gerace, Camilleri, &amp; Ayres, 1993; Stalberg et al., 2004), which tended to explore subjective</p>	<p>All participating siblings described feelings of being overwhelmed by the psychological impact of the brother's or sister's onset of psychosis and the subsequent impact on their own lives and emotional well-being. A wide variety of emotional responses were identified and ranged from resentment and blame to guilt, loss, and embarrassment.</p> <p>Guilt over not being sufficiently empathetic and supportive.</p> <p>Shame due to stigma and lack of understanding from others.</p> <p>The key findings were grouped in regard to emotional impact, relationships in the family, and siblings' roles and coping patterns.</p> <p>Siblings reported that available services did not provide settings appropriate to voice their particular concerns and discuss issues such as resentment, grief, and guilt without their parents present.</p>

					<p>and objective burden of care, rather than the overall experience.</p> <p>Each interview was conducted in the siblings' own home and lasted no more than 1 hour. Data from the interviews were analyzed using the responsive-reader method (Porter, 2000; Sherblom, hipps, &amp; Sherblom, 1993) using ATLAS-ti (version 5.2).</p> <p><b>Limitations:</b> All participants in the study were approached through the service users (as stipulated by the research ethics committee), which may have created a bias toward the general picture of a closer sibling relationship. A higher proportion of female siblings have been interviewed to date, despite the equal gender division among the overall potential sample.</p>	<p>All of the siblings interviewed reported that they would appreciate an opportunity to talk about their experiences and how the onset of psychosis may have affected them. Sadly, most of them reported that such opportunity does not currently exist. All of the siblings reported that they obtained information about the illness indirectly from their parents or through their own Internet search.</p> <p>The study also revealed that families are able to identify positive gains out of a fundamentally negative experience - resilience was identified by a number of siblings, who considered that they and their families were completing a difficult journey feeling stronger and more cohesive.</p> <p>Brothers and sisters are able to identify their own needs for services that are more flexible, accessible, and sensitive to their age range and life circumstances.</p> <p><b>Temaer:</b> Stigma, søskenderollen, håndtering</p>
<p>9.</p> <p><b>Factors Contributing to the Quality of Sibling Relationships for Adults With Schizophrenia</b></p>	<p><b>Smith, M., Greenberg, J.</b></p>	<p><b>2008</b></p>	<p>A life course perspective was used to guide an investigation of the predictors of the quality of the relationship between adults with schizophrenia and their siblings.</p> <p>It was hypothe-</p>	<p>136 siblings of adults with schizophrenia.</p> <p>The data come from the third wave of a large-scale longitudinal study of aging families of adults with schizophrenia living in Wisconsin.</p>	<p>The data come from a longitudinal study of families of adults with schizophrenia.</p> <p>Multiple regression was used to estimate the predictors of sibling relationship quality.</p> <p>In this study the factors that affect the quality of the relationship</p>	<p>Siblings reported a better relationship when they grew up in a more cohesive family environment (<math>p &lt; .05</math>) and when they experienced more personal gains from coping with the challenges of a brother's or sister's mental illness (<math>p &lt; .001</math>).</p> <p>Siblings reported a worse relationship when they perceived their brother</p>

<p>USA</p> <p>CINAHL</p>		<p>sized that sisters, siblings without children at home, siblings who grew up in highly cohesive families, and those who feel they have grown from the experience of coping with their sibling's mental illness would report a better relationship with their brother or sister with schizophrenia. In contrast, it was hypothesized that siblings who report being physically hurt or threatened by their brother or sister with schizophrenia, who express greater fear of him or her, and who believe that he or she has control over symptoms would report a poorer relationship.</p>	<p>A sibling substudy was added at the third wave to examine the role of siblings as future caregivers.</p> <p>After the study received approval from an institutional review board, 193 siblings were provided with a complete description of the study and were sent informed consent documents and questionnaires. Of these, 141 siblings returned questionnaires and signed informed consent forms. Five cases were excluded because of missing data on key independent variables.</p> <p>Siblings ranged in age from 18 to 63 years.</p>	<p>between siblings when one has schizophrenia was examined.</p> <p>The predictors of sibling relationship quality from a life course perspective was investigated. This approach sensitizes to how the lives of siblings are linked across time, with earlier life course experiences shaping the quality of current relationships. Research on normative sibling relationships suggests that the quality of adult sibling relationships is strongly influenced by the family environment during childhood.</p> <p><b>Two important limitations to the study:</b> First, all of the sibling respondents volunteered to participate in the research, which limits the generalizability of the study. In addition, we sampled siblings who were expected to be most involved in helping out their brother or sister with schizophrenia in the future. A different set of factors may affect the quality of the relationship among siblings who are less likely to be involved in the future. Second, this is a cross-sectional study, and therefore, the causal ordering of the variables cannot be established. We recog-</p>	<p>or sister with schizophrenia as having control over his or her symptoms (<math>p &lt; .05</math>), expressed greater fear of their brother's or sister's behavior (<math>p &lt; .05</math>), and indicated that their brother or sister had struck or threatened them at some point in their lives (<math>p &lt; .05</math>).</p> <p>Contrary to the hypothesis, although results were in the hypothesized direction, sister dyads did not show closer relationships than brother dyads or mixed-gender sibling dyads.</p> <p>In addition, as hypothesized, siblings who had more fears of their brother's or sister's behavior (<math>p &lt; .05</math>) and those who appraised their brother or sister as having control over his or her own behavior (<math>p &lt; .05</math>) reported a lower-quality relationship than siblings who were less fearful and perceived their brother or sister as not having control over symptoms.</p> <p>Finally, siblings who perceived that they had experienced more personal gains from the challenges of coping with their brother's or sister's mental illness felt greater closeness and intimacy with him or her (<math>p &lt; .001</math>).</p> <p><b>Temaer:</b> Søskenderollen, påvirkning, familien, håndtering</p>
--------------------------	--	--	---	---	--

					nize that the association between relationship quality and the predictor variables studied is highly complex and likely has bidirectional influences.	
<p><b>10.</b></p> <p><b>FAMILY BURDEN AND RELATIVES' PARTICIPATION IN PSYCHIATRIC CARE: ARE THE PATIENT'S DIAGNOSIS AND THE RELATION TO THE PATIENT OF IMPORTANCE?</b></p> <p>Sverige</p> <p>PubMed</p>	Östman	2005	<p>Different aspects of family burden and participation in care are important parts of a Swedish longitudinal study of the quality of the mental health services performed in 1986, 1991 and 1997.</p> <p>The aim of the present part of the study is to investigate differences in family burden and participation in care between relatives of three different broad patient diagnostic subgroups.</p>	<p>The sample of patients in the investigation was selected to represent inpatients admitted to acute psychiatric wards, excluding: people aged under 18 and over 70 years, alcohol abusers, severely mentally retarded people, mentally disordered offenders, people with severe dementia and individuals not speaking Swedish.</p> <p>The relatives included in the studies were close relatives to the participating patients. This study is based on interviews with 455 close relatives to a total sample of 623 patients participating in one of the three periods of investigation.</p>	<p>In a Swedish longitudinal study performed in 1986, 1991 and 1997, 455 close relatives of both committed and voluntarily admitted patients were interviewed concerning different aspects of their burden, need for support and participation in the actual care situation.</p> <p>The instrument used was a semi-structured questionnaire, developed from clinical experiences and focused on the burden of relatives, their need for support, and participation in care. It contains 95 questions, measuring the relative's own subjective feelings. The instrument takes 60 to 90 minutes to administer, and the time frame for the questions is in most cases the month before the patient's admission to hospital.</p>	<p>In total, the relatives showed burdens in several of the aspects measured. About one third or more of the relatives had been forced to give up leisure time, were concerned about the patient attempting suicide, were isolated and prevented from having company of his/her own and experienced mental health problems of their own as a consequence of the situation.</p> <p>This study showed that relatives living together with the patient showed increased burdens compared to relatives not living with the patient.</p> <p>Among the different categories of family members, it is the siblings and adult children of individuals with severe mental illness whose need for support from the psychiatric health care services is being met to the lowest extent.</p> <p><b>Temaer:</b> Påvirkningen af sygdommen på søskende</p>
<p><b>11.</b></p> <p><b>Geneticization of Deviant Behavior and Consequences for Stigma: The Case of Mental Illness</b></p>	Phelan, J.	2005	<p>The main goal is to evaluate the effect of geneticization on the stigma associated with mental illnesses.</p>	<p>A vignette experiment was conducted, in which a hypothetical person was described, who had been hospitalized for schizophrenia</p>	<p>The target population comprised persons age 18 and older living in households with telephones in the continental United States. The sampling frame was derived from a list-</p>	<p>Genetic attribution did increase social distance from the mentally ill person's sibling, particularly with regard to intimate social distance, and this effect was partly mediated by genetic essentialist beliefs.</p>

<p><b>USA</b></p> <p><b>PubMed</b></p>				<p>or major depression, and respondents were randomly assigned to hear different versions of the cause of the problem, from strongly genetic to not genetic.</p> <p>Respondents were then queried about stigma-relevant beliefs, attitudes, and behavioral orientations. Thus we ask: If a stigmatized characteristic is attributed to genetic factors (as would occur increasingly with increased geneticization), how are people's reactions affected? The vignette experiment was embedded in a large, nationally representative telephone survey, combining the strong internal validity represented by the experimental design with a level of external validity not often obtained in experimental studies in social psychology.</p>	<p>assisted random-digit-dialed telephone frame. A respondent was randomly selected from among all adults in the household.</p> <p>Telephone interviews were conducted with 1,241 respondents between June 2002 and March 2003.</p> <p>Interviews were conducted in English, Spanish, Mandarin, and Cantonese and averaged 20 minutes.</p> <p>All 1,241 respondents participated in one of two vignette experiments; 641 were randomly assigned to the experiment analyzed in this article.</p> <p><b>Limitation:</b> Respondents are confronted with a hypothetical situation, and only behavioral intentions, not actual behaviors, are measured. It is possible that real-life reactions to real people would differ from those observed in the vignettes. Nevertheless, it is reasonable to suppose that people's stated levels of social distance would have some bearing on their actual behavior.</p> <p><b>Potential limitation shared by virtually</b></p>	<p>Geneticization may be most beneficial to parents and most harmful to younger relatives, such as siblings, children, and cousins of the ill person.</p> <p>Geneticization may absolve parents of causal responsibility, a benefit not likely to be shared by siblings or children who would not be held responsible for the illness under any causal explanation. Issues of genetic contamination are most salient for younger relatives, individuals who will be seeking mates and who may be seen as squarely in the risk period for developing the illness themselves.</p> <p>In thinking about the impact of geneticization on stigma, it is essential to consider the whole family. The present findings indicate that the most harmful effects of geneticization are not for the individual with a deviant status but for family members who may never in their lives display the deviancy in question but who may nevertheless become tainted and rejected via a genetic connection to their stigmatized relative.</p> <p><b>Tema:</b> Stigma</p>
--	--	--	--	--	---	--



					<p><b>all social research but perhaps especially noteworthy in this case:</b> Generalizability across time! As the genetics revolution moves forward, a more complex and accurate understanding of genetics will be adopted by the public, and that in 10 years the same experiment would produce significantly different results.</p>	
<p><b>12.</b> <b>Sibling Perspectives on Severe Mental Illness: Reflections on Self and Family</b></p> <p><b>USA</b></p> <p><b>PubMed</b></p>	<p><b>Lukens, E., Thorning, H., Lohrer, S.</b></p>	<p><b>2004</b></p>	<p>The purpose of this study is to present findings on the unique needs and concerns that adult siblings face in their efforts to assist and care for a sibling with severe mental illness.</p> <p>The aim was to explore the subtleties of the impact of mental illness on the everyday lives of the participants by allowing them to reflect together on their response to the illness both in the present and over time.</p>	<p>Participants were recruited for the study using purposive sampling techniques (Krueger &amp; Casey, 2000).</p> <p>Professionals in clinics serving those with severe mental illness were asked to distribute study brochures to adult siblings, who in turn were asked to recruit siblings they knew. Volunteers were solicited at open meetings of the local chapters of the National Alliance for the Mentally Ill (NAMI). In addition, descriptive articles and advertisements for the study were placed in NAMI newsletters and consumer and local newspapers. Interested siblings were asked to contact the study team if</p>	<p>Using focus group methodology and grounded-theory analysis, adult participants were asked to describe the impact over time of having a brother or sister with mental illness.</p> <p>5 focus groups were conducted over a 9-month period in 1999 and 2000. Each group lasted approximately 2 hours and was held in a private conference room at the sponsoring site during the early evening. Each respondent participated in only one focus group.</p> <p>Consistent with this exploratory orientation, no explicit hypotheses were tested.</p> <p>Our study is clearly limited by the fact that our sample includes predominantly middle- or upper-middle-class White women actively involved with the sibling with illness and</p>	<p>Across the focus groups, all the siblings consistently described a complex set of negative emotions, including anger and guilt, mourning and loss, fear, and anticipated (or future) burden. Through their comments, they conveyed the profound impact of the illness on personality and development both in the past and over time as well as their fears, worries, and hopes about the future.</p> <p>Anger, and that of many of the siblings, seemed to be tempered by a profound guilt.</p> <p>One of the most powerful and complex emotional responses expressed by the participants involved loss.</p> <p>All groups discussed the ongoing emotional energy required to cope with the mental illness of the sibling. This burden of time represented a loss of freedom and, in parallel, a loss of privacy and control.</p> <p>Several women related examples of violent behaviors that traumatized</p>

				<p>they wished to participate.</p> <p>Nineteen adult siblings, all New York State residents, participated in one of five focus groups. All participants described themselves as mentally healthy. Sixteen were female and 3 were male (age range 25–73 years, M 43 years).</p> <p>Most (n 17) reported that the sibling had been ill since childhood or adolescence so that the well sibling had had to cope with the illness during his or her own childhood. Eight belonged to support and advocacy groups.</p>	<p>willing to reflect on their own experience.</p> <p>Additional studies are needed to (a) examine more fully responses to mental illness in relation to factors such as age, gender, education, ethnicity, mental health status of respondent, stage and duration of illness, and stage in the family life cycle and (b) consider the dynamic and response among all family members.</p>	<p>and continued to haunt them, even years later.</p> <p>Not surprisingly, fear of having children was another active concern. Only 2 participants had children. Most of the others had made an active decision to remain childless, which they attributed to a combined fear of a genetic link and the cumulative burden of coping with the brother or sister with mental illness.</p> <p>Another common reaction was the attempt to be the good child. In an effort to neutralize the experienced turmoil associated with the presence of mental illness in the family, sanity became a responsibility and end in itself.</p> <p><b>Positive impact.</b> In spite of the multiple stressors, the respondents were able to voice a tremendous appreciation for the commitment and efforts of their families as they struggled with the oppressiveness of mental illness. They were able to acknowledge a breadth of positive feelings, particularly regarding the ever-present and long-term impact of coping with the illness within their family of origin.</p> <p>The sibling's illness had added a thick layer of complexity to their lives and affected their plans and thoughts about the future.</p> <p><b>Temaer:</b> Søskenderollen, påvirkning, betingelser, frygt for fremtiden,</p>
13.	Pitman, E.,	2004	The Simplifying	A total of 25	Self-report data	On eight of the nine self-

<p><b>The SMILES Program: A Group Program for Children With Mentally Ill Parents or Siblings</b></p> <p><b>Australien</b></p> <p><b>PubMed</b></p>	<p><b>Matthey, S.</b></p>		<p>Mental Illness Life Enhancement Skills (SMILES) program was evaluated.</p>	<p>children between the ages of 5 and 15 (M 10.8, SD 2.0), from 18 families, participated in three separate programs conducted in Australia (two programs; n 19) and Canada (one program; n 6).</p> <p>Two thirds of the children were girls, and 11 came from English-speaking backgrounds, with the remainder having a variety of cultural backgrounds.</p> <p>4 children had a sibling (for the remaining children their parents were ill) with a diagnosed disorder. All these sibling disorders were reported to be for less than 5 years. The SMILES program for children with a mentally ill parent or sibling, is a 3-day program that aims to increase children's knowledge of mental illness and to better equip them with life skills considered beneficial for coping in their family. The SMILES program is for children aged 8 to 16 who have a parent or sibling</p>	<p>from 25 children who attended 3 of these programs, in Canada and Australia.</p> <p><b>Limitations:</b> The knowledge and life skills measures were constructed for this program, and the psychometric properties of the instruments are not known. However, the positive comments by the children correspond to the improvement in their ratings and indicate that the measures have, therefore, a reasonable degree of validity. Another limitation is the lack of a control group—thus, the changes observed could be due to factors other than the participation in the program or could be due to non-specific factors inherent in attending any program or service. There is also the consideration of demand characteristics intrinsic to any evaluation of a service provision—the children may have felt the need to report improvement on the items at the end of 3 days, regardless of how they actually felt. If such a demand characteristic is operating, it is obviously made easier because the participants are allowed to see their ratings to each question from the start of the program. However, as stated, without knowing the</p>	<p>report questions concerning the child's knowledge of mental illness there was a significant improvement by the end of the 3-day program. On all of the questions regarding life skills there was also significant improvement in children's self-ratings.</p> <p>The children's feedback form indicated that all the participants felt the program was helpful.</p> <p>The parents also report benefits for their children.</p> <p><b>Temaer:</b> Støttegruppe</p>
--	---------------------------	--	---	---	---	---

				<p>experiencing a mental health problem (i.e., schizophrenia, bipolar disorder, or depression).</p> <p>The program aims to provide age-appropriate education about mental illness, teach life skills to improve the children's capacity to cope more effectively and increase their resilience, improve the children's self-expression and creativity, increase their self-esteem, and reduce their feelings of isolation. The aims are achieved through education about mental illness, communication exercises, problem solving, artwork, music, interactive and relaxation exercises, and peer support.</p>	<p>reliabilities of the instruments and given the shortness of the pre-post interval (3 days), we considered it better to adopt this procedure than presume blind ratings. We accept, however, that this methodology is open to debate.</p> <p>As with all programs, there are also issues to do with the representativeness of the sample—the children who attended the groups may be different from those who do not wish to attend such programs or who have families who do not want them to attend.</p> <p>Thus, we cannot say whether the SMILES program is suitable for all children with a parent with a mental illness. Also, the low response rate to the parent's feedback form means caution should be applied to these findings. We have no way of knowing whether those who did not respond felt as positively about the program as those who did respond.</p>	
<p><b>14.</b></p> <p><b>At Issue:</b>  <b>Siblings of Patients With Schizophrenia: Sibling Bond, Coping Patterns, and Fear of Possible Schi-</b></p>	<p><b>Stålberg, G., Ekerwald, H., Hultman, C.</b></p>	<p><b>2004</b></p>	<p>This study aims to develop a detailed analysis of the psychological aspects of having a sibling with schizophrenia.</p>	<p>A qualitative study with audiotaped semistructured interviews of 16 siblings.</p> <p>We recruited siblings of 14 schizophrenia patients participating in a research project</p>	<p>This study involved face-to-face semistructured interviews. We used the interview guide "Adult Sibling Response to Chronic Mental Illness" (Gerace et al. 1993), which elicits the participants' perspective on their sibling's psychiatric illness, the per-</p>	<p>The main finding in our study is that a brother's or sister's schizophrenia profoundly affects his or her siblings emotionally and psychologically.</p> <p>The systematic organization and interpretation of the textual material resulted in three major themes:(1) sibling bond, (2) coping</p>

<p><b>zophrenia Here- dity</b></p> <p><b>PubMed</b></p>				<p>at the Psychiatric Centre at Uppsala University Hospital (2 schizophrenia patients had 2 siblings each in the study).</p>	<p>ceived impact of the illness on self and the family system, and the participants' perceived role in illness management. The original version was translated from English to Swedish and shortened. Of the original 25 questions, we chose 15 that were related to the aim of the present stud. In open questions we encouraged free expression of feelings, experiences, and reflections but followed the semistructured guide.</p> <p>We cannot, however, fully exclude interviewer bias and selective coding and analysis of the data. To reduce this bias, we used audiotaped interviews and two reliability analyses.</p> <p>We are also cognizant of the limitations of small sample size and nonrandom recruitment of participants. It is well known that it is hard to recruit siblings with good or poor/little contact with the patient. The procedure of first asking the patients for permission to contact their sibling may have biased the results toward siblings with more frequent or good contact.</p>	<p>patterns, and (3) fear of possible schizophrenia heredity. The sibling bond has a central position in the analysis.</p> <p>We have chosen to name the relationship between the siblings the "sibling bond" because we want to stress the emotional transactions of the siblings. When describing the relationship, siblings spoke of many feelings and affectionate experiences. Reflected in the narratives was a feeling of emotional involvement that we consequently described as the siblings' feelings. Love, sorrow, anger, envy, guilt, and shame were the primary feelings expressed.</p> <p>We found that the siblings expressed five coping patterns: avoidance, isolation, normalization, caregiving, and grieving. Many of the siblings described several patterns, but in all cases one pattern was dominant. The coping patterns were influenced in different ways by factors such as time, gender, sibling order, and frequency of interaction.</p> <p>The third major theme consisted of a fear of possible schizophrenia heredity. The siblings described concerns about the impact of a family history of psychiatric illness, a fear of becoming mentally ill, and reflections about "bad genes."</p> <p>Family inclusiveness often means a parent or major caregiver is acknowledged and the</p>
---	--	--	--	--	---	--

						<p>needs of the overall family (especially siblings) are overlooked.</p> <p><b>Temaer:</b> Søskenderollen, påvirkning, følelser, behov, håndteringer, søskendrelationen</p>
--	--	--	--	--	--	---

# Bilag 4 - Samarbejdsaftaler

## Bilag 4.a - Gruppens samarbejdsaftale



## Gruppekontrakt (Samarbejdsaftale – gruppe 9)

Det forventes at alle gruppemedlemmer på samme vilkår og både med et individuelt og fælles ansvar, bidrager til at opfylde aftalerne i samarbejdsaftalen.

### Ansvar:

- Der afsættes samme tid til projektarbejdet i hjemmet som hvis gruppen mødes fysisk; med udgangspunkt i tidsintervallet 09.15 - 15.00, med mindre andet aftales.
- *Sygemelding:* Individuelt ansvar for at melde fra ved sygdom eller akut opståede tilfælde forud for et fysisk møde (samt eventuel vejledning). Dette gøres via. gruppens fælles Facebook-gruppe eller hurtigst muligt, så gruppens øvrige medlem informeres. Ved vejledning fastholdes denne aftale og gruppens øvrige medlem opdateres efterfølgende.
- Individuelt ansvar for at møde *velforberedt* til gruppemøderne (lave aftalte opgaver), samt at deltage aktivt.

### Projektarbejdet:

- I projektperioden arbejdes der *vekslende*: både fælles og primært selvstændigt med individuelle arbejdsopgaver som løbende kan kommenteres over gruppens fælles drev.
- Der udarbejdes et *gruppereferat* til hvert gruppemøde, med indhold af aftaler, dagens arbejde, lektier til næste mødegang mm. (dette dokument uploades løbende i Google docs).
- *Kontaktperson i gruppen:* Gruppens to medlemmer, vil ved fordeling af arbejdsopgaver fungere som hinandens sparringspartnere.
- *Dagsorden på tavlen eller på gruppens fælles drev:* Laves ved gruppemødestart og/eller i et dokument i gruppen fælles drev, hvor der løbende opsættes punkter mhp. aftaler, plan for projektet mm. for videre arbejde.
- *Dokumentanvendelse:* Primært anvendes Google Drev til opgaveskrivning og lagring af dokumenter og Dropbox anvendes i forbindelse med opgaveskrivning og synkronisering af referencer senere i projektperioden.

- Ved overlappning af opgaveskrivning, eks. i Facebook-gruppen – meldes dette ud i forum til de øvrige gruppemedlemmer, for at undgå fejl.
- *Mendeley* anvendes til referencehåndtering. Individuelt ansvar for både at tilføje og slette de anvendte referencer, der er oprettet.
- Vi fastholder at weekenden som udgangspunkt er fridage.
- *Pauser ved fysisk fremmøde*: Der bestræbes på at holdes 5 min pause om formiddag og eftermiddag.  
Der holdes ½ times frokostpause, der initieres af medlemmerne efter behov
- *Organisering*: Til hvert gruppemøde, udvælges der (på skift) følgende:
  - 1) Gruppemedlemmerne sikrer organisering af dagens projektarbejde (pauser, dagsorden, koordinering, mm).
  - 2) Et gruppemedlem der nedskriver et gruppereferat fra dagens projektarbejde og uploader dette i Google drev.
- *Fast vejlederkontakt*: Sara er som udgangspunkt er fast vejlederkontakt for vores projektgruppe. Gruppens øvrige medlem tilføjes altid som cc, når der sendes til vejleder.

#### Samarbejde / socialt fællesskab:

- *Respekt, anerkendelse og ærlighed er vigtig* i projektarbejdet, samt at give hinanden plads
- Alle er medansvarlige for at skabe en *god atmosfære* i gruppen for at sikre at alle trives
- *Konstruktiv kritik* mhp. feedback er væsentlig for et godt samarbejde, læring og udvikling
- *Projektkalender* udarbejdes i Google Drev til planlægning af projekt (deadlines, gruppens aftaler mm.).
- *Konflikter* skal tages i opløbet, således disse forebygges! Vigtigt at vi i gruppen er opmærksomme på hinanden og tager en fælles snak, hvis der er optakt til en konflikt.
- Ved *fravær* må det fraværende gruppemedlem kompensere i passende omfang. (eks. orientere sig i dagens gruppereferat for opfølgning). Det øvrige gruppemedlem arbejder videre som planlagt.
- Mobiltelefon og andet (Facebook mm) anvendes kun i pauserne.

#### Kontaktliste:

Navn	Mobil nr.	Mailadresse
Güzin Özbay	20 96 76 50	gozbay13@student.aau.dk
Sara Kruse Cox	61 83 57 45	skruse14@student.aau.dk

*Ovenstående samarbejdsaftale, er diskuteret og vedtaget i fællesskab af gruppens to medlemmer d. 17.02.2016*



## Bilag 4.b – Samarbejdsaftale med vejleder

Aalborg Universitet, februar 2016

### Samarbejdsaftale med vejleder



Nedenstående dokumenterer for samarbejdet mellem vejleder Kirsten S. Petersen og studerende i Gruppe nr. 9 vedrørende 4 semesterprojektet (2016) omhandlende *Tilbud for søskende til en psykisk syg*.

#### Forventninger til Vejlederen:

- Ansigt til ansigt-vejledning finder sted i almindelig arbejdstid.
- Der forventes gennemsnitlig 1 ugentlig vejledning, enten som fysisk møde eller, hvis muligt pr telefon, af 1-1½ times varighed. Dertil kommer vejledning pr mail. Det kan være nødvendigt med lidt mere vejledning i starten og slutningen af projektperioden.
- Gruppen (kontaktperson) kan kontakte vejleder pr. telefon- eller mail, hvis gruppen ikke kan komme videre med en problemstilling.
- Det forventes, at vejleder er klar og tydelig i sin kritik og gerne forholder sig konstruktivt til de problemstillinger, gruppen ønsker afklaring på.
- Skriftligt materiale afleveres som udgangspunkt to dage før vejledningsmødet. Hvis akut en dag før.

#### Forventninger til Gruppen:

- Gruppen har ansvar for at beskrive hvilke tanker der er gjort forud for det skriftlige materiale, hvad det er vi vil have vejledning på samt lave en dagsorden før hvert vejledermøde. Denne tilsendes sammen med det øvrige materiale inden mødet til vejleder.
- Gruppens medlemmer har læst det tilsendte materiale inden vejledningen.
- Gruppens medlemmer udarbejder på skift et referat af vejledningen, som kan sendes efterfølgende til vejleder, hvis dette ønskes.

- Gruppens deltagere indgår aktivt i arbejdet med projektet med fokus på fælles og individuel læring.
- Ved sygemelding deltager gruppens øvrige medlem vejledningen.
- Procesevaluering foregår løbende sammen med vejleder.

Kontaktliste:

Navn	Mobil nr.	Mailadresse
<b>Güzin Özbay</b>	20 96 76 50	gozbay13@student.aau.dk
<b>Sara Kruse Cox</b>	61 83 57 45	skruse14@student.aau.dk
<b>Kirsten S. Petersen (Vejleder)</b>	93 56 22 20	ksp@hst.aau.dk

*Ovenstående samarbejdsaftale, er diskuteret og vedtaget i fællesskab af gruppens to medlemmer og vejleder d. 17.02.2016*

Underskrift/dato vejleder: \_\_\_\_\_

Underskrift/dato gruppe: \_\_\_\_\_