

# Forældreperspektiver på behandling af selv- skadende adfærd

- En interviewundersøgelse



## Forældreperspektiver på behandling af selvskadende adfærd

### - En interviewundersøgelse

Metodecentret  
Olof Palmes Allé 19  
8200 Aarhus N

Sofie Ilsvard

Udgivet september 2019

Download på [www.metodecentret.dk](http://www.metodecentret.dk)

Der kan frit citeres fra publikationen, korrekt angivelse er:

Ilsvard, S. 2019. Forældreperspektiver på behandling selvskadende adfærd – en interviewundersøgelse. Aarhus, Metodecentret.

## Forord

---

Indledende vil vi rette en tak til Metodecentrets samarbejdspartnere i social- og hospitalspsykiatrien i Region Midtjylland for at etablere kontakten til de familier, som indgår som informanter i denne undersøgelse. Tak til de forældre som har bidraget med deres personlige fortællinger om at være forældre til et barn eller en ung med selvskadende adfærd. Uden jeres bidrag havde det ikke været muligt at gennemføre interviewundersøgelsen.

## Indhold

|   |    |
|---|----|
| Forord.....   | 3  |
| Baggrund og introduktion .....  | 5  |
| Metode – interview og informanter.....  | 5  |
| Opdagelse og forståelse af selvskadende adfærd.....                           | 6  |
| Støtte og behandlingstilbud.....  | 7  |
| Mangel på tidlige indsatser og oplevelsen af ikke at blive taget seriøst..... | 7  |
| De unge bliver dårligere af behandlingen .....                                | 8  |
| Hvor er de unge i dag? .....  | 10 |
| Store personlige omkostninger for forældre .....                              | 10 |
| Omkostninger for søskende .....   | 11 |
| Forældrenes anbefalinger til en virksom indsats.....                          | 12 |
| Tidlige og ambulante behandlingstilbud.....                                   | 12 |
| Forældreinddragelse og samarbejde.....  | 13 |
| Tilbud til forældre og søskende.....  | 13 |
| Etablere et håb om bedring gennem vedholdenhed.....                           | 14 |
| Litteratur .....  | 16 |

## Baggrund og introduktion

Metodecentret har, på foranledning af flere af sine medlemmer, i de senere år arbejdet med at belyse selvskadende adfærd i form af "ikke-suicidal selvskadende adfærd". På den baggrund udgav Metodecentret i 2016 en litteraturgennemgang over virksomme indsatsselementer i behandlingen af selvskadende adfærd. Litteraturgennemgangen pegede blandt andet på, at unge med selvskadende adfærd og deres forældres perspektiver generelt er underbelyst i litteraturen. Det er ofte de fagprofessionelle der bliver spurgt om, hvad de mener er vigtigt i et behandlingsforløb, og for nuværende foreligger der kun få undersøgelser, som afdækker unge med selvskadende adfærd og deres forældres oplevelser af behandlingen af selvskadende adfærd. Metodecentret foretog derfor en interviewundersøgelse (2017) af unge med selvskadende adfærd for at belyse deres perspektiver med hospitals- og socialpsykiatrien i relation til selvskade. Interviewundersøgelsen viste bl.a., at de unge selv pegede på, at forældreinvolvering i behandlingen ville være givtig, både for at sikre forældrenes forståelse af selvskade og forældrenes kompetencer ift. at kunne hjælpe og støtte de unge på en mere hensigtsmæssig måde. Ifølge de unge var det dog oftere undtagelsen end reglen, at deres forældre blev inddraget i deres behandling eller blev tilbudt selvstændige støttetilbud.

Med denne undersøgelse retter vi nu blikket mod forældrenes perspektiver. Formålet med undersøgelsen er at tilvejebringe viden om, hvordan forældrene har oplevet deres børns behandlingsforløb i relation til selvskadende adfærd, samt undersøge forældrenes ønsker og behov ift. behandlingen bl.a. for at sikre, at de er rustet til at støtte op om barnet som skader sig selv. I de følgende afsnit undersøger vi derfor, hvad forældrene har oplevet som virksomt og mindre virksomt i deres børns behandlingsforløb, og afdækker hvad forældrene eventuelt har oplevet mangler i behandlingsforløbene.

Interviewundersøgelsen viser overordnet, at forældrene har svært ved at pege på virksomme tiltag i forbindelse med behandlingsforløbene. Derimod peger forældrene på, at det først har været muligt at få hjælp, når adfærden er eskaleret og blevet livstruende, ligesom flere af forældrene retrospektivt overvejer, om de unge er blevet mere syge af behandlingen. Forældrene peger derfor på en række konsekvenser for de unge bl.a. i form af mistet ungdomsliv og skolegang, ligesom det har haft konsekvenser for den samlede families trivsel i form af fx mistro hos søskende samt en meget høj stressbelastning, følelsesmæssige krisesituationer og fravær fra arbejdsmarkedet for forældre.

En gennemgående pointe i forældrenes fortællinger er derfor, at der i langt højere grad end det er tilfældet i dag bør tænkes i tidlige og ambulante indsatser, som ikke alene adresserer den unge, men også retter sin opmærksomhed mod dels forældre, for at sikre at de er rustede til at varetage barnets støttebehov, dels den samlede familie, fx ved at sikre forældrenes og søskendes trivsel. Ydermere er en indsats ifølge forældrene først virksom, hvis den er i stand til at etablere et håb hos den unge, hvilket, ifølge forældrene, bedst lader sig gøre, når de professionelle vedholdende drager omsorg for den unge og signalerer, at de tror på, at den unge kan slippe adfærden.

### Metode – interview og informanter

Der er foretaget enkeltinterview med fire forældre til unge med selvskadende adfærd. Det er kendetegnende for forældrene, at deres børn er, eller (periodevis) har været meget svært selvskadende, ligesom adfærden i alle tilfælde har udviklet sig til at være livstruende for de unge. Der er således tale om forældre til unge med meget svær selvskadende adfærd, som over en årrække bl.a. har modtaget forskellige behandlingsindsatser i både social- og hospitalspsykiatrisk regi.

Selvskadende adfærd klassificeres som et non-specifikt symptom, og ikke som en selvstændig diagnose. Derfor kan man ikke alene modtage behandling for adfærden i psykiatrien. De unges behand-

lingsforløb, som forældrene fortæller om i denne interviewundersøgelse kobler sig derfor til behandlingen af psykiatriske diagnoser som fx depression, spiseforstyrrelser, personlighedsforstyrrelser, eller behandling af livstruende selvskadende adfærd. Ved interviewtidspunktet fortæller to ud af fire forældre, at det er lykket deres barn at reducere eller ophøre den selvskadende adfærd, mens børnene til de sidste to forældre fortsat har omfattende selvskadeproblematikker. De fire forældre ser tilbage på behandlingsforløb som har varet mellem fire og ti år. Forældrene er bosat i fire forskellige kommuner.

Forældrene er blevet oplyst om interviewundersøgelsen gennem Metodecentrets samarbejdsparter i social- og hospitalspsykiatrien i Region Midtjylland, og har derigennem haft mulighed for at melde sig som informanter. Der er efterfølgende foretaget interview med forældrene.

Interviewundersøgelsen er gennemført i efteråret 2018. Der er udarbejdet en interviewguide med tematikker og strukturerende spørgsmål, som bl.a. er baseret på fund fra forskningslitteraturen om virksomme indsatslemener og de unges perspektiver på behandlingen af selvskadende adfærd (se fx Ilsvard, 2016; Ilsvard, 2017, Arbuthnott & Lewis 2015). Interviewene blev optaget på diktafon og er efterfølgende transskriberet.

I de følgende afsnit beskriver vi familiernes oplevelser af deres børns møde med det behandlende system, samt forældrenes perspektiver på virksomme samt mindre virksomme elementer af behandlingen. Herudover undersøger vi om og hvordan forældrenes og den eventuelle øvrige families hverdagsliv og trivsel påvirkes af barnets selvskadende adfærd. Af anonymitetshensyn skelnes der i afrapporteringen ikke mellem hvilke forældre der siger hvad, ligesom behandlingssteder eller indsatsere ikke nævnes med navn.

## Opdagelse og forståelse af selvskadende adfærd

Når en ung udvikler selvskadende adfærd, påvirker adfærden ikke alene den enkelte unge, men også familien og det tætte netværk. Denne pointe understreges gentagende gange i forældrenes fortællinger. De fire forældre fortæller alle sammen, at opdagelsen af, at deres børn skadede sig selv har bragt deres familier i en form for krisetilstand samtidig med, at der opstod et væld af følelser i form af fx forfærdelse, bekymring, skyld, vrede og frygt. Alle forældrene har oplevet, at følelser af skyld og skam fylder meget. Forældrene gør sig bl.a. mange tanker om, hvorvidt de mon har gjort noget for at trigge adfærden og har "skyld" i situationen, og om det kunne have været undgået. Nogle af forældrene fortæller desuden, at de af og til skammer sig over, at de ikke kan lade være med at være vrede over, at deres barn skader sig selv.

I alle tilfælde er forældrene blevet chokerede over, at deres børn skadede sig selv, ligesom de helt indledende har haft svært ved at forstå, hvorfor deres børn har "benyttet" sig af netop denne adfærd. For som flere af forældrene fortæller, så kunne "man jo gøre så meget andet". For forældrene har det derfor været væsentligt at få en bedre forståelse af, hvad selvskadende adfærd er, for bedre at kunne håndtere det. Forældrene har derfor på egen hånd forsøgt at tilegne sig mere viden om selvskadende adfærd fx på internettet, biblioteket, i patientforeninger mm. En forælder fortæller her om sin forståelse af adfærden:

*"Jeg ser det som et misbrug! Det er fuldstændig...om du skærer i dig selv eller drikker 25 bajere og ligger og brækker dig eller noget andet. Det er den samme mekanisme, du trigger. Og i hjernen tror jeg, det er det samme, der sker (...) Man gør det ikke for at få opmærksomhed! Men man kan ikke gøre andet. Man kan ikke andet end selvskade, fordi man kan ikke andet!"*

En anden forælder fortæller på lignende vis, at hun forstår præmissen om at *"flytte smerten fra hjertet ud i kroppen"*, men at det er vanskeligere at forstå hvorfor "valget" netop er faldet på dette fysiske udtryk, fremfor så meget andet man kunne gøre. En forælder udtrykker det på følgende måde:

*"For mit vedkommende er jeg nok nået derhen, hvor jeg siger, at jeg prøver ikke at forstå det mere. For det kan jeg ikke, jeg kan ikke forstå, hvordan det er at sætte kniven i sig. Og vi har faktisk snakket en del om det min datter og jeg, om hvad der får hende til det. For hun bryder sig slet ikke om det, og hun kan overhovedet ikke beskrive med ord, hvad der er, der gør det. Jeg er nok nået dertil, hvor jeg siger, at hvis jeg skal bruge mine ressourcer rigtigt, så er jeg nødt til at lade være med at forstå det, for det kan jeg overhovedet ikke".*

Forældrene understreger dog, at selvskadende adfærd aldrig opstår ud af ingenting. I alle tilfælde fortæller forældrene, at de unge forud for selvskaden har mistrovet, hvilket har forårsaget en *"indre smerte"*, som deres børn ikke har kunnet håndtere. Her nævnes fx traumatiserende hændelser som sygdom og død i den nærmeste familie, mistriksel i skolen og skolevægning, spiseforstyrrelser, depression eller andre psykiatriske diagnoser. Forældrene er derfor enige om, at selvskadende adfærd skal ses som et udtryk for den bedste tilgængelige mestringsstrategi. Som det fremgår af de udvalgte citater ovenfor, forstår forældrene selvskadende adfærd som en slags funktionel adfærd eller den bedste tilgængelige mestringsstrategi til at håndtere mistriksel, og den deraf følgende *"indre smerte"* - mens det er vanskeligere at forholde sig til, hvordan det konkret er, at *"sætte kniven i sig"*.

## Støtte og behandlingstilbud

I det følgende kigger vi nærmere på forældrenes oplevelser af deres børns vej ind i behandlingssystemet. På tværs af interviewene peges der bl.a. på, at manglen på tidlige mistrikselsindsatser og oplevelsen af ikke at blive taget seriøst, har haft direkte betydning for sværhedsgraden af de unges selvskadende adfærd. Tre ud af fire forældre har derfor også en opfattelse af, at deres børns selvskadende adfærd kunne have været undgået eller taget i opløbet, hvis der var blevet taget hånd om problematikkerne langt tidligere end det har været tilfældet. Forældrene peger derfor på, at vejen til en virksom behandling har været (og for nogles vedkommende fortsat er) kompliceret på mange måder.

### Mangel på tidlige indsatser og oplevelsen af ikke at blive taget seriøst

Tre ud af fire forældre oplever, at det har været svært at få hjælp til deres børns mistrikselsproblematikker såsom skolevægning, mistriksel i skolen og begyndende spiseforstyrrelse, som senere har udviklet sig til selvskadende adfærd. En forælder fortæller, at de søgte hjælp ved egen læge, men først efter flere lægebesøg ved flere forskellige læger i lægehuset lykkedes det at få en henvisning til psykiatrien. Denne forælder oplever at blive *"spist af med"*, at der er tale om *"almindelige teenageproblemer, som går over af sig selv"*. En anden forælder fortæller, at de kontaktede kommunen og PPR, som afviste dem med en begrundelse om, at skolevægning ikke var en problematik de kunne hjælpe med, da *"kommunen ikke har midler til den slags"*. En tredje forælder fortæller, at deres datter mistrovetes så meget under et efterskoleophold, at de måtte *"hente hende hjem"*. Forælderen fortæller her om sin datters vej ind i behandlingssystemet:

*"Hun bliver udredt med en depression, og hun får noget antidepressiv. Og så siger jeg: "Var det det?" jamen det var det. Så begynder hun til nogle samtaler hos kommunen, og det bliver værre og værre, som i RIGTIG skidt. Hun kommer ikke i skole igen (...) vi får snakket med egen læge, og hun må ikke indlægges. Vi skal bare fortsætte som almindeligt er det gode råd, så jeg kører på arbejde dagen efter, og hun*

*gør det samme [skader sig selv red.]. Via psykiatrien får vi hende så indlagt og prøver at finde ud af, hvad fanden der egentligt lige foregår”.*

Denne familie oplever desuden, at deres datter bliver fejldiagnosticeret, og i løbet af behandlingsforløbet får datteren senere stillet en anden diagnose, som ifølge familien *”nærmest er det modsatte af den første diagnose”*. Familien sidder derfor tilbage med en fornemmelse af, at er *”det var for nemt at få en forkert diagnose og blive medicineret”*, hvorfor forældrenes tillid til psykiatrien lider et knæk.

Tre af fire forældre oplever derfor, at det har været svært at få den rette hjælp, ligesom det har været vanskeligt at blive taget alvorligt, inden mistrivlsen havde udviklet sig til alvorlig selvskadende adfærd. Dette understreges desuden af en forælder som fortæller: *”jeg tror jeg har snakket med over 150 mennesker... vi har været igennem stort set alle indsatser, før vores datter kom på et behandlingshjem”*. Forælderen uddyber dette med, at det stort set ikke er muligt at henvise den unge til et tilbud, fordi *”enten var hun for ung, eller så var hun for gammel, eller også var hun for syg”*. Oplevelsen af at falde mellem to stole går igen på tværs af interviewene, og er desuden en velkendt problematik ift. selvskadende adfærd (Ilsvard, 2016:5).

Kun én forælder oplever, at vejen til støtte og behandling er sket rettidigt og desuden gået nemt. Relativt til de andre forældre, er denne forælder i store træk også tilfreds med behandlingen. Hun fortæller her om det socialpsykiatriske behandlingssted, som hendes datter har været indskrevet i: *”Det har været et fantastisk godt sted for hende at være, og der har været nogle helt vildt dygtige pædagoger. Hold da op! Jeg tør slet ikke tænke på, hvor hun havde været henne, hvis hun ikke var havnet der. Så helt klart! Det er også der, at hun er blevet rask – eller så rask, som hun nu er blevet. De har da rustet hende til livet”*. Det er værd at bemærke, at denne familie adskiller sig fra de øvrige familier ved, at forælderen har følt sig godt mødt og forstået af det behandlende system, og oplever i øvrigt at datteren profiterer af behandlingen.

### **De unge bliver dårligere af behandlingen**

Alle de interviewede forældre fortryder forskellige specifikke elementer af deres børns behandling, da de oplever, at behandlingen har forværret den unges situation, og været med til at initiere eller eskalere den selvskadende adfærd. En forælder fortæller, at hun især *”fortryder”* en længerevarende hospitalsindlæggelse i børne- og ungdomspsykiatrisk regi. Indlæggelsen opleves som en slags katalysator for nye problematikker og udfordringer. Forælderen forklarer således:

*”I bagklogskabens klare lys, så havde jeg aldrig sagt ja til det. Det blev hun ikke mere rask af! Hun blev bare mere syg, min datter er en pige, der suger til sig af alt, hvad der er omkring hende, og hvad de andre fejler, og hun er meget sådan sensitiv og kan hurtigt komme til at overtage de andres problemer og sygdom, og som jeg husker det, så er det altså der, at selvskaden starter”*.

Lignende fortællinger ses på tværs af interviewene og i den forbindelse peger forældrene især på, at *”social smitte”*, som i øvrigt er et velbeskrevet fænomen i litteraturen (se fx Ilsvard 2017:18), udgør en væsentlig problematik i både social- og hospitalspsykiatrien. Forældrene oplever, at deres børn *”inspireres”* af andres selvskade fx til at skade sig selv på bestemte måder, hyppigere, eller at de skader sig kort tid efter andre har gjort det. Flere af forældrene har derfor også mistet troen på, at unge med selvskadende adfærd kan blive raske i hinandens syge selskab og i *”de syge”* omgivelser. Som en forælder fortæller: *”Jeg tror simpelthen ikke på, at hun bliver rask – eller nogen bliver rask - når de er i miljøet. Det kan jeg ikke se! Og min datter tror heller ikke på, at hun bliver rask når hun er der. De andre*



påvirker hende både negativt og positivt, men mest negativt... men hun er jo heller ikke klar til at stå på egne ben".

Det gør sig derfor gældende for alle forældrene, at de ser tilbage på behandlingsforløbene med en vis skepsis, ligesom de har svært ved at fremhæve virksomme tiltag i behandlingen. Dette kommer bl.a. også til udtryk ved, at forældrene oplever, at deres børns problematikker og herunder selvskadende adfærd er for alvorlige til at kunne rummes af de socialpsykiatriske bo- og behandlingssteder, som de henvises til. I flere tilfælde opsiger bo- og behandlingsstederne i øvrigt samarbejdet, da de ikke er i stand til at håndtere den unges problemer. En forælder fortæller i den forbindelse:

*"Stedet skulle arbejde med selvskadende unge, men vores datter var bare en kaliber for sig (...) det endte med at være politiet, der stillede spørgsmålstegn ved om det var den rigtige behandling, da de havde hentet hende adskillige gange, og indlagt hende på røde papirer hver gang... og hver gang blev hun udskrevet dagen efter, fordi hun skulle lære at være på bostedet (...). Så psykiatrien udskrev, og bostedet indlagde. Vi kørte frem og tilbage og frem og tilbage. Og der var bare ikke noget der virkede. Vores datter blev bare mere og mere syg... og det var dybt frustrerende, at de ikke kunne se det. Altså jeg tænker sommetider, så kunne de lige så godt sige: "Hvis du ikke kan blive rask, så kan du ligeså godt tage dit eget liv".*

Som det antydes i citatet ovenfor, opleves det som en problematik, at der sjældent er tale om målrettede indsatser til i forhold til den unges konkrete problembillede. Flere af forældrene oplever derfor ikke, at der er tale om særligt virksomme indsatser, men at der nærmere er tale om den eneste tilgængelige indsats. Forældrene mener derfor også, at personalets kompetencer ofte kommer til kort, idet de ikke er specialiserede nok til at håndtere svær selvskadende adfærd. En af forældrene fortæller, at hendes datter i mangel af bedre, blev anbragt på en sikret institution primært for unge kriminelle, fordi kommunen ikke havde andre tilbud. Forælderen fortæller her om, hvad det har betydet for datteren:

*"Det er bestemt ikke et sted at sende unge selvskadende piger hen, men der var bare ikke andre steder... Og det endte faktisk med, at det var en tvangsfjernelse fra hjemmet, fordi vi protestede mod det...(..) stedet var fuldstændig at sidestille med et ungdomsfængsel (...) og der hedder det jo konsekvenspædagogik. Når man gør noget, som de ikke vil have, så bliver man låst inde på sit værelse, og det siger de! Det har vi også udfordret dem på rigtig mange gange. Det mener vi ikke er den rigtige pædagogik. Men det er sådan retningslinjerne (...) hvis man skal være der, så skal man opføre sig ordentligt - efter deres begreb opføre sig ordentligt! Og hver gang hun har prøvet på at selvskade, så har der været to til tre mand, der har fastholdt hende... og så stopper det jo på et tidspunkt, kan man sige. (...) Hun blev nok knækket mere eller mindre psykisk i forhold til ikke at selvskade, men der gik lang tid... Altså hun er voldsomt traumatiseret. (..) Man kan sige, hun holdt godt nok op med at selvskade, men det ligger et kæmpe arbejde forude for at få samlet hende op".*

Som det fremgår af citatet ovenfor, er det forældrens opfattelse, at nok er datteren ude af sin selvskadende adfærd, men hun har ikke fået det bedre. Tværtimod er konsekvenserne af behandlingen så omfattende, at der er opstået en række andre problematikker, som er behandlingskrævende.

## Hvor er de unge i dag?

Som nævnt er to af de fire unge lykkedes med at reducere eller stoppe deres selvskadende adfærd ved interviewtidspunktet. Som det fremgår ovenfor, er den ene af de unge ikke selvskadende længere, men har det, ifølge forælderen, ikke meget bedre end før. En anden ung har reduceret sin selvskadende adfærd så markant, at hun ikke længere har behov for behandling. Ifølge forælderen skyldes det både, at den unge er blevet "rustet til livet" gennem et socialpsykiatrisk behandlingstilbud, og at den unge på et tidspunkt blev i stand til at tage "en beslutning om, at hun ikke ville være en del af det system længere! Hun var så dødtæt af, at skulle snakke med den ene og den anden. Psykologer og psykiatere og pædagoger og være i arbejdshalløj og sendes ud og kontrolleres og dit og dat! Nu ville hun bare selv!". Forælderen fortæller yderligere, at behandlingstilbuddets fokus på en gradvis eksponering til det "almindelige liv" var givtigt, fordi "den der kontakt med det almindelige liv også, og lære nogen at kende, der ikke fejler noget. Så det ikke kun bliver syltet ind i den der sygdoms... (...) Så det var også mere sundt for hende at møde almindelige unge mennesker, der går i almindelig skole, der har almindelige venner, der gør almindelige ting". Ifølge denne forældre er hendes datter lykkedes med at reducere sin selvskadende adfærd så markant, at hun i dag lever et "helt almindeligt liv". Det skyldes ifølge forælderen, at det socialpsykiatriske behandlingstilbud er lykkedes med at stilladsere datteren, datterens vilje til at blive rask, samt en kobling til det almindelige liv.

Ved interviewtidspunktet er de to sidste unge fortsat meget svært selvskadende, og er begge indlagt i psykiatrien, og som en af forældrene siger: "jeg håber som sagt på et mirakel hver dag, men det lader vente på sig".

## Store personlige omkostninger for forældre

Forældrene lægger ikke skjul på, at det har haft og fortsat har en stor indvirkning på deres liv, at være forælder til en ung som skader sig selv. Forældrene fortæller om bekymringer, rådvildhed og magtesløshed, desillusionerethed og frygten for at udløse den unges selvskadende adfærd utilsigtet. Dog er den altoverskyggende frygt og bekymring, at den unge ender med at tage livet af sig selv. Det fortæller en forælder om her:

*"Det kan næsten ikke beskrives med ord, at man aldrig ved, hvornår man får opkaldet, at nu er hun her ikke mere. Den frygt (...) har været forfærdelig. Der er en afmagt i at sige, "jamen hvad kan vi gøre?", vi kan se, at det I gør, det virker ikke, men vi har ikke selv noget alternativ, der er bedre. (...) Det der med at få at vide, "at det går over igen". "Jamen det er muligt, gid hun lever så længe!". Så det har helt sikkert gjort noget ved os, det har det helt sikkert."*

Alle forældre fortæller på lignende vis om afmægtighed, og hvordan adfærden har påvirket deres eget og hele familiens hverdagsliv. Forældrene fortæller om at være i en slags konstant nødberedskab, fordi frygten for at den unge skader sig selv "altid er til stede i baghovedet". En forælder fortæller:

*"Man har jo haft konstant ondt i maven i flere år, ikke også?! Jeg har tilsidesat mange ting for at kunne være her for min datter, og så har det betydet, at jeg har trukket mig rigtig meget fra omgangskredsen. De få gange om året jeg er nogen steder til fest eller julefrokost, der ved jeg, at jeg skal ikke have en hel masse alkohol, fordi jeg skal være standby. Og jeg har faktisk også tit aflyst helt, fordi jeg ved f.eks. lige nu, hvor det kører så meget af HT med min datter, at det ligger på vippen til at være rigtig rigtig kritisk, så kunne jeg aldrig finde på at tage til julefrokost. Og jeg ville aldrig tage langt væk!"*

Lignende fortællinger ses på tværs af alle interviews, ligesom forældrene oplever, at det er nødvendigt at "passe på sig selv" ved at fravælge fx sociale arrangementer, fritidsinteresser og i det hele taget sociale situationer. For flere af forældrene gælder derfor, at de har en oplevelse af, at de "ikke har haft noget liv i mange år", fordi det har handlet om "at have sit syge barn og gå på arbejde og sove og spise, og have sit syge barn og gå på arbejde og sove og spise". En anden forælder fortæller her, hvordan deres datters forløb har påvirket deres familie:

*"Min mand har været sygemeldt med stress. Og jeg har ikke været sygemeldt, men der er ingen tvivl om, at jeg har kraftige symptomer på langvarig stress... Det har vi begge to. Når det går "vildt" for sig, så tager vi ind til byen og spiser frokost en lørdag formiddag. Det er når det går vildt for sig hjemme ved os. Vi ser ikke ret mange mennesker – vores venner ser vi ikke ret meget mere. Vi har ikke overskud til det. Vi oplever ikke ret meget, så oplevelsesniveauet er dalet. Altså hvad har man at snakke om? Vi har et sygt barn, men det bliver ved med at være det samme, ikke? Og der sker ikke nogen udvikling. (...). Tværtimod går det enormt meget op og ned, og meget ned, ned, ned, ikke? I år er det måske begyndt at gå en lille smule udad, altså sådan lige ud af kurven, ikke?"*

Denne forælder fortæller desuden, at hun bevidst undgår "small talk-situationer", da der hverken er overskud eller lyst til at involvere udenforstående i deres situation.

Forældrenes fortællinger peger desuden på, at noget af det sværeste er at håndtere sine egne følelser, eller som én forælder beskriver det at "holde styr på sig selv". Nogle forældre oplever, at det er svært ikke at blive vrede på deres børn, når de har skadet sig selv, men samtidig bliver de kede af, at de ikke kan lade være med at reagere sådan. En forælder fortæller: "Det jeg havde mest lyst til, det var at råbe af hende og sige: "Hvad fanden har du nu gang i? Du kan kraftedeme ikke være det bekendt!" Men det sagde jeg ikke". Enkelte fortæller, at de ligeledes i affekt har tænkt, om det ville være bedre at bryde kontakten til deres barn for at skåne sig selv og den øvrige familie. Dette er dog altid kun blevet ved tanken. Forældrene fremhæver i den forbindelse, at de savner sparring og konkret guidning ift. hvordan de håndterer deres egne følelser, og deres barns adfærd bedst muligt.

### **Omkostninger for søskende**

Ifølge forældrene har den unges sygdomsforløb også haft stor indvirkning på søskendes liv. Flere forældre fortæller, at det har været vanskeligt at opretholde et normalt liv for den eller de raske søskende, da barnet med selvskadende adfærd har været dagsordenssættende for, hvordan familierne har kunnet indrette og leve deres liv. Dette betyder også, at det kan være svært at tilgodese søskendes behov. Alle forældrene undrer sig desuden over, hvorfor søskende ikke i højere grad tilbydes hjælp. En forælder fortæller her hvorfor hjælp til søskende er påkrævet:

*"Der er jo en bror, der har stået på sidelinjen, og gud ved, hvad han har været vidne til! Altså jeg har da forsøgt at skjule så meget som muligt, og har forsøgt at undgå, at han har hørt hende snakke for meget om at skade sig selv, og se for mange snitsår og blod og sådan noget. Men han har da helt sikkert også en helt masse ting, han går med inde i sig selv, som han aldrig nogensinde har fået hjælp til".*

I nogle af de andre familier, er søskende flyttet meget tidligt hjemmefra, da det var for svært at være i den "dårlige stemning". Ligesom flere forældre fortæller, at de er klar over at deres raske børn, i perioder føler sig tilsidesat ift. barnet med selvskadende adfærd.

## Forældrenes anbefalinger til en virksom indsats

I det ovenstående har vi gennemgået en række af de problematikker forældrene peger på i deres børns behandlingsforløb. På baggrund heraf retter vi i det følgende blikket mod forældrenes anbefalinger eller forbedringsforslag til en mere virksom indsats til unge med selvskadende adfærd. På tværs af interviewene efterspørger forældrene tidlige og ambulante behandlingstilbud, forældreinddragelse og samarbejde, tilbud til forældre og søskende, og ikke mindst, at det gennem behandlingen er muligt at etablere et håb om og en tro på, at det kan lykkes at reducere eller slippe adfærden.

### Tidlige og ambulante behandlingstilbud

På tværs af interviewene ses en opfattelse af, at fraværet af tidlige indsatser har været medvirkende til, at de unges mistrivelsesproblematikker har udviklet sig til selvskadende adfærd i og med, at det har været vanskeligt at få hjælp i den udstrækning familien oplevede, at der var behov for.

Hertil kommer, at familierne i høj grad oplever, at behandlingsmiljøet i social- og hospitalspsykiatrien står i vejen for, at de unge får det bedre. Ifølge forældrene har behandlingsmiljøet og omgivelserne været med til at forlænge og forværre de unges tilstand, fremfor at have en helende virkning. Forældrene efterspørger derfor i høj grad ambulante indsatser. En forælder uddyber:

*"Vi havde virkelig brug for støtte i hjemmet (... ) Hvis jeg skulle stå det samme sted i morgen, så ville jeg bede om at få hjælpen hjem til os og være omkring hende hele tiden. Fordi vi er dem som forældre, der kender hende bedst, fordi der er nogle rammer derhjemme, som er trygge for hende, det er måske særligt for hende. (...) Men jeg synes faktisk ikke det man tilbyder i psykiatrien eller andre steder, det er sgu for institutionspræget. Det tror jeg faktisk havde været bedre...(...). Så jeg tænker hvis man gjorde noget rigtig smart, så tog man ud til dem det handler om. De får mange informationer givet ved at tage ud i hjemmene".*

Herudover er det en gennemgående pointe i forældrenes fortællinger, at de oplever, at deres børn er blevet mere syge eller dårligere af at være i behandlingsmiljøet. Dette pga. social smitte eller muligheden for, at de unge kan inspirere hinanden til selvskade, men særligt fordi der blandt forældrene er en opfattelse af, at en forudsætning for at kunne blive rask er, at der er en kobling til det såkaldte almindelige liv uden for psykiatrien. En anden forælder fortæller, at da hendes datter havde det allerværst, ville de ikke kunne have haft hende i hjemmet, heller ikke med ambulante støtte. Til gengæld tror forælderen, at datteren ville kunne have profiteret af behandling på en institution, hvis det blot var foregået mere intensivt og med støtte fra få kompetente professionelle, samt uden andre unge i behandlingsmiljøet. Forælderen fortæller:

*"Jeg tror egentligt, at ønsketænkningen eller ønskebehandling i mit hoved er et team på måske fem personer, og hvor min datter var der alene. (...) Og så at der var fem personer på skift til at tage sig af hende, og så... at der ikke var andre unge, som hun bliver smittet af og. Det behøver ikke være så stort et sted. Det kunne være en lejlighed med en pædagog, der kom og var ved hende. Det skulle være de samme fem personer, som hun skulle have kendskab til. Det tror jeg også. Lige så stille kunne de sluse hende ud i det virkelige liv".*

Som det fremgår i det ovenstående har forældrene en tro på, at tidlige og ambulante behandlingstilbud kunnet have været vejen frem for deres børn, ligesom en forælder peger på, at behandlingen på en institution formentligt kan styrkes, hvis de unge kan skærmes fra andre unge. Forældrene fortæller i øvrigt, at andre typer af behandlingen, især ambulante behandling, kunne have været medvirken-

de til, at deres børn ikke havde mistet deres ungdomsliv og skolegang til behandling i psykiatrien, hvilket formentligt også ville have styrket deres livsmuligheder.

### Forældreinddragelse og samarbejde

Det er en gennemgående pointe, at forældrene savner at blive inddraget i den unges behandling. Forældrene vil gerne inddrages på flere forskellige måder, og alle nævner, at de gerne vil *"tages med på råd"*, hvilket forældrene sjældent oplever, at de bliver. Ifølge forældrene betyder det bl.a., at behandlingen trækker i langdrag, fordi behandlerne insisterer på selv at ville lære de unge at kende, fremfor at bringe forældrenes viden om deres børn i spil. En forælder oplever derfor, at behandlingsstederne ikke vil *"anerkende at forældrene de er altså meget kloge på deres børn. Jeg synes heller ikke, at de i starten hørte nok efter hvad jeg fortalte om, hvordan hun var, og hvordan hun havde det"*. Forældrene efterspørger derfor en mere inddragende tilgang, hvor de som forældre i højere grad inddrages som samarbejdspartnere og en kilde til viden om barnet.

Flere forældre mener også, at det kan være vanskeligt at få øje på, hvad der er den egentlige behandlingsstrategi. Det følgende citat er netop et eksempel på, hvordan en forælder oplever dette:

*"Jeg har lige været til noget pårørendeaften, hvor afdelingslederen og afdelingspsykologen fortalte omkring psykoterapi og pædagogik og en helt masse ting omkring det, og de egentligt i dagligdagen - selvom det ikke virker sådan på os pårørende eller på de unge - så har alt inkluderet med at smage mad til, gå tur eller tage ud i byen, det er en del af deres behandlingsplan. Men det er svært at stå uden for også se på, hvis man ikke lige vidste det her, (...) man synes jo bare de sidder og drikker kaffe. For man kan ikke rigtig mærke noget behandling på den måde"*.

Forældrene efterspørger derfor, at behandlingsstederne er langt mere tydelige i deres kommunikation til forældrene om, hvordan de griber behandlingen an. Flere forældre giver desuden udtryk for, at de er uforstående overfor og utrygge ved nogle af behandlingsstedernes måde at gribe behandlingen an på. Nogle forældre mangler fx svar på, hvorfor nogle behandlingssteder tillader at de unge er i besiddelse af knive, barberblade eller lignende genstande, som de kan skade sig selv med. For som en forælder siger: *"Som pårørende er det enormt svært at stå og blive ved med at tro på, at det er fordi, man skal bevare retten til selv at bestemme. Fordi når man er så svært selvskadende, så kan man ikke bestemme noget som helst selv, fordi der er man ikke i en tilstand, hvor man fatter noget som helst af, hvad der foregår!"*.

### Tilbud til forældre og søskende

En tredje betydning af forældreinddragelse og samarbejde handler om, at forældrene i høj grad gerne vil indgå i dele af den unges behandling, ligesom de efterspørger selvstændige tilbud som er målrettet forældre og søskende til børn med selvskadende adfærd.

Flere forældre mener, at behandlingen ville være mere virksom, hvis den samlede familie og ikke alene det enkelte barn, var genstand for behandling. På tværs af interviewene ses det desuden, at forældrene oplever, at de selv og deres børn er *"samspilsramte i det her"*, ligesom forældrene oplever at *"gøre noget i en god mening, men det har den modsatte effekt"*. En anden forælder fortæller desuden: *"jamen jeg kunne da sagtens have brugt noget mere uddannelse i hendes sygdom. Altså noget mere forældre... At man var blevet inddraget noget mere (...) Altså jeg kunne da godt tænke mig, at man var blevet taget med ind i den behandling, der var af ens barn, at det var familien, der var kommet i behandling, og ikke kun den unge, der var kommet i behandling"*.

De fire forældre er enige om, at behandlingen i højere grad burde fokusere på relationerne mellem den unge og den øvrige familie. Dette både for at bevare en god relation mellem den unge og forældrene, men også for at sikre en fælles forståelse af, hvad den selvskadende adfærd er udtryk for og desuden hvordan forældrene bedst muligt kan håndtere adfærden og støtte op om den unge. I den forbindelse efterspørger forældrene bl.a. konkret guidning til, hvordan de undgår at agere "behandlere" overfor deres barn, idet de erfarer at det har en ødelæggende virkning på relationen mellem dem. Nogle forældre har fx oplevet, at barnet har nægtet at tale med dem i længere perioder, og disse forældre efterspørger derfor konkrete redskaber til at undgå, at den unge skubber dem fra sig. Herudover er forældrenes værste skræk, at de kommer til at gøre eller sige noget, som udløser den unges selvskadende adfærd. For nogle forældre giver det god mening at være koblet tæt op på den unges behandling, andre ønsker i højere grad selvstændige tilbud, mens andre ønsker en kombination af noget fælles og noget individuelt. Dette peger i retning af, at den enkelte families ønsker og behov kan være meget forskellige, hvilket en indsats derfor også bør kunne tage højde for. Dog lægger alle forældrene vægt på, at det kunne være virksomt og betryggende, at have en såkaldt "sparingspartner" til rådighed, som ved "*noget om psykisk sygdom og selvskade (...), fordi det føler jeg mangler rigtig meget, (...) det kunne være en hvilken som helst person, måske en pædagog eller en psykolog, der måske har noget videreuddannelse, nogle kurser eller et eller andet, som også kunne hjælpe mig med ligesom at få det ud, som jeg går og brænder inde med (...) sådan at jeg kan blive bedst udrustet til, at jeg kan hjælpe min datter*".

Herudover efterspørger forældrene tilbud til søskende, fx i form af et gruppetilbud med andre søskende til unge med selvskadende adfærd, idet forældrene, som tidligere nævnt, er opmærksomme på, at det også kan være opslidende og have store konsekvenser at være søskende til en ung der skader sig selv.

### **Etablere et håb om bedring gennem vedholdenhed**

I det ovenstående har vi skitseret de væsentligste elementer forældrene peger på, ift. hvordan en mere virksom behandling ville se ud fra deres perspektiv. Herudover fortæller forældrene, at de ville ønske, at det gennem behandlingen var muligt at etablere et håb om bedring, hos både den unge og forældrene selv, hvilket de langt fra oplever, er tilfældet i dag. Flere af forældrene har oplevet at behandlingssteder har måttet opgive deres børn, fordi de var "*en kaliber for sig*", ligesom nogle af forældrene har oplevet professionelle som ytrer, at de "*ikke har forstand på adfærden, og derfor ikke ved hvad de skal stille op*". Forældrene efterspørger derfor højt kvalificerede professionelle som signalerer, at de tror på at behandlingen er virksom. En forælder fortæller her om, hvordan de professionelle, efter hendes mening, burde agere:

*"De skal være enormt vedholdende i at, "vi vil hjælpe dig, og vi giver ikke slip på dig. Og selvom du får det bedre, giver vi ikke slip på dig...Jamen vi udskriver dig ikke. Eller jo, men du bliver ved med at gå i ambulant behandling, og vi bliver ved med at følge dig". Men det at de er vedholdende i, at de vil hende. Og at "det kan godt være, at du slår dig i tøjet og kravler på væggene og skær i dig selv og hvad ved jeg, men vi bliver ved med at ville hjælpe dig". Altså det er i hvert fald det, jeg kan se udefra, der hjælper... Det er den der vedholdenhed i, at vi vil dig!"*

Ligesom forældrene tror på, at vedholdenhed og omsorg for den unge kan være med til at etablere et håb om bedring, så fortæller forældrene, at de ligeledes gerne selv vil mødes med omsorg, da forældrene sjældent oplever, at blive taget tilstrækkeligt hånd om.

For som en af forældrene understreger, så "*bliver det aldrig en vane, at komme igennem de der voldsomme kriser, man ryger igennem*" som forælder til et barn med selvskadende adfærd.

## Litteratur

Arbuthnott, A. & Lewis S. (2015): "Parents of youth who self-injure: a review of the literature and implications for mental health professionals". *Child & Adolescent Psychiatry & Mental Health*, 9:35.

Ilsvard, S. 2016. Virksomme indsatslementer i behandlingen af selvskadende adfærd – En litteraturregennemgang. Aarhus: Metodecentret.

Ilsvard, S. 2017: Unge med selvskadende adfærd og deres oplevelser med behandlings- og socialpsykiatrien – En interviewundersøgelse. Aarhus: Metodecentret.