

AT NAVIGERE I EN NY VERDEN

En kvalitativ undersøgelse af forældres reaktioner på at blive pårørende til
et voksent barn med psykisk sygdom



Emma Bridal Klose Callsen
Studienummer: 20173469

Vejleder: Kristine Kahr Nilsson

Rapportens samlede antal tegn
(med mellemrum & fodnoter): 125.890
Svarende til antal normalsider: 52,5

Professionsprogram: CPPP
10. semester, Psykologi

Aalborg Universitet, Kandidatspeciale
30. maj 2022

Abstract

Mental illness is a common disease in Denmark. This means that many become caregivers of humans with mental illness and some of them end up getting ill themselves. Therefore, this study sets out to shed light on the conditions of the caregivers, specifically parents of adult children who suffer from mental illness. **The aim** of this master thesis is to examine how parents react to become caregivers of their adult child with mental illness, and what meaning this condition has for the identity of the parents. **The applied method** consists of a thematic analysis of the documentary “Love Bound - When your child becomes mentally ill”. The thematic analysis is based on a theoretical approach between phenomenology and hermeneutics. Two main themes were identified in the thematic analysis which were 1) Difficult emotions and 2) Identity with two related sub-themes which were 2a) The parental role and 2b) Other people’s ideas about the parental role.

The result of this study shows that parents experience difficult emotions related to the role as caregiver of their adult children. Among other emotions they experience the feeling of being in a constant alertness, hopelessness, and powerlessness. Many of the parents worry greatly about the future for their child. For some of the parents these reactions result in them being stressed and sick. The study finds that the role as caregiver influences the identity of the parents. They redefine and reconsider their role as parents and their ideas of their future selves. The condition as caregiver causes the parents to adapt in different ways which for some results in them withdrawing from their adult child. Other people’s opinions about how they adapt to their condition influence the parents in such a way that they become insecure about their identity.

Limitations of this study includes the fact that the results are based on a documentary which could have had a specific agenda and that the participating parents make up a small homogeneous group. **In conclusion** this study finds that the role as caregiver for an adult child who suffer from mental illness cause the parents to experience many emotional reactions which can affect their identity. In the discussion this finding was understood with the theoretical concepts of crisis and narrative identity. The reactions of the parents to their condition as caregivers can be understood as symptoms of a

traumatic crisis, which can cause a transformation of the narrative identity of the parents. The end goal for this master thesis is that the knowledge obtained through this study can be used to provide a better understanding of being a parent to an adult child with mental illness, and that this knowledge can improve the support of the parents.

Indholdsfortegnelse

1. INDLEDNING	1
1.1 UDVALGT FORSKNING OM PÅRØRENDE FORÆLDRE	3
1.1.1 <i>Problemformulering</i>	4
1.2 BEGREBSAFKLARING.....	5
1.2.1 <i>Livsvilkår</i>	5
1.2.2 <i>Pårørende</i>	5
1.3 SPECIALETS OPBYGNING	7
2. METODE OG METODISKE OVERVEJELSER	8
2.1 VIDENSKABSTEORETISK STANDPUNKT	8
2.1.1 <i>Fænomenologi</i>	8
2.1.2 <i>Hermeneutisk fænomenologi</i>	9
2.1.3 <i>Specialets videnskabsteoretiske standpunkt</i>	9
2.2 PRÆSENTATION AF INFORMANTER.....	10
2.3 DOKUMENTAR SOM DATAMATERIALE	11
2.3.1 <i>Transskription af "De pårørende"</i>	11
2.4 ETISKE OVERVEJELSER.....	12
2.5 METODEN BAG TEMATISK ANALYSE	14
2.5.1 <i>Analysetype</i>	14
2.5.2 <i>De seks trin i den tematiske analyse</i>	15
3. RESULTATER.....	19
3.1 SVÆRE FØLELSER	19
3.2 IDENTITET	26
3.2.1 <i>Forælderrollen</i>	26
3.2.2 <i>Andres ideer om forælderrollen</i>	32
4. DISKUSSION.....	35
4.1 TEORETISKE PERSPEKTIVER PÅ OVERTEMAER	35
4.1.2 <i>At navigere i en ny verden</i>	36
4.1.2.1 <i>Forældrenes reaktioner set i lyset af kriseteori</i>	36
4.1.2.2 <i>Krisens betydning for forældrenes identitet</i>	37
4.1.1 <i>Forældrenes livsfortælling</i>	38
4.1.1.1 <i>En integreret, anerkendt og performativ livsfortælling</i>	39
4.1.1.2 <i>Forældrenes tabte og mulige identiteter</i>	41

4.1.3 Syntese af teoretiske perspektiver	42
4.2 METODEKRITISK DISKUSSION.....	43
4.2.1 Specialets gyldighed	44
4.2.2 Specialets pålidelighed	46
4.2.3 Generaliserbarhed af specialets resultater.....	47
4.2.4 Opsummerende om styrker og svagheder	48
5. PERSPEKTIVERING.....	49
5.1 IMPLIKATIONER FOR PRAKSIS.....	49
5.2 VIDERE FORSKNING	51
6. KONKLUSION.....	53
REFERENCER.....	56

BILAGSOVERSIGT

Bilag 1. Transskription af ”De pårørende”

Bilag 2. Trin to af tematisk analyse – initiale koder

Bilag 3. Deltrin af trin tre af tematisk analyse – mindmap

1. Indledning

Psykiatrien i Danmark kan beskrives som værende i en form for krisetilstand. Psykiatriske aktører har længe forsøgt at råbe folkettinget op om, at behandlingsindsatsen for mennesker, der rammes af psykisk sygdom, er utilstrækkelig. Derfor er der brug for en akutindsats for at højne kvaliteten af psykiatrien (Seidenfaden, Nordentoft & Jørring, 2022). Mandag d. 17. januar 2022 blev der holdt et fagligt oplæg af Sundhedsstyrelsen om 10-års planen, der blandt andet har til formål at forbedre behandlingsindsatsen for patienter og pårørende. Før planen kan gøres til virkelighed, kræver det, at politikerne finder midlerne til at kunne indfri den investering, som planen behøver (Seidenfaden, Nordentoft & Jørring, 2022). Der hersker ingen tvivl om, at der er brug for fokus på psykiatrien i Danmark. Antallet af mennesker, der rammes af psykisk sygdom, er eksploderet de seneste år, og psykisk sygdom anses som den største folkesygdom i Danmark (Bedre Psykiatri, a). Et studie der undersøgte incidens og livstidsrisiko for psykisk sygdom fandt, at hver tredje dansker på et tidspunkt i deres liv vil modtage behandling gennem et psykiatrisk hospital, en specialpsykiatrisk klinik eller en akutafdeling (Pedersen et al., 2014).

Det er ikke kun patienten, der lider, når vedkommende rammes af psykisk sygdom. Menneskerne omkring patienten rammes også, og derfor skal hele familien have hjælp (Seidenfaden, Nordentoft & Jørring, 2022). I takt med at flere danskere rammes af psykisk sygdom, stiger antallet af mennesker, der bliver pårørende. Dette understreges af en undersøgelse af Epinion fra 2018, der viste, at hver tredje dansker opfatter sig selv som pårørende til et menneske med psykisk sygdom (Bedre Psykiatri, b). Pårørende kan udgøre en væsentlig ressource i forbindelse med forbedring af livsforløbet for mennesket, der lider af psykisk sygdom samt aflastning af psykiatrien (Jensen, 2013). En rapport udarbejdet for Landsforeningen Bedre Psykiatri viser, at der er et økonomisk potentiale på mere end 1,5 milliarder kroner ved at øge inddragelsen af pårørende i behandlingen af mennesker med psykisk sygdom (Jacobsen, 2011). I bedste tilfælde kan de pårørende medvirke til, at patienten får færre tilbagefald og genindlæggelser, hvorfor de anses som en samfundsøkonomisk gevinst (Jensen, 2013).

Inddragelsen af pårørende forudsætter, at de har de rette betingelser for at kunne hjælpe og støtte deres nærtstående og samtidig passe på sig selv (Jensen, 2013). En spørgeskemaundersøgelse af Bedre Psykiatri, som blev besvaret af 1000 pårørende, fortæller dog en historie om, at dette langt fra er tilfældet for de fleste. Kun 13 procent af de adspurgte mente, at de fik nok information om, hvordan de kan hjælpe den syge. Hele 79 procent af de pårørende havde ikke modtaget tilbud om psykoedukation. Desuden svarede kun 11 procent, at de havde modtaget individuelle eller familiebaserede samtaler (Bedre Psykiatri d). Tallene fra undersøgelsen af Bedre Psykiatri fortæller en klar historie om, at de pårørendes vilkår ikke er optimale. Ligeledes ses det, hvordan udgangspunktet for behandling i psykiatrien på nuværende tidspunkt ikke er optimal, hvilket understreges af, at der i voksenpsykiatrien kun er tid og midler til at stabilisere patienten. Dette betyder, at både patienter og pårørende møder psykiatere, psykologer og anden fagfolk, der ikke har tid til at udføre den bedste og mest evidensbaserede behandling (Seidenfaden, Nordentoft & Jørring, 2022).

Rollen som pårørende oplever mange som opslidende, og i værste tilfælde bliver de selv syge af stress, angst eller depression (Jensen, 2019). Det, at der er risiko for, at de pårørende selv rammes af sygdom, samt det stigende antal af mennesker der bliver pårørende, understreger vigtigheden af, at de pårørende tilbydes den rette hjælp. Der findes forskellige selvhjælpsbøger til pårørende, som er skrevet med det formål at klæde disse mennesker på til at kunne varetage deres rolle. Kim Bonnesen gør læseren opmærksom på, at hans bog ”Pårørende til psykisk sårbare – en bog til voksne børn, søskende og partnere” ikke direkte henvender sig til forældre. Forældre der er pårørende til deres børn, som lider af psykisk sygdom, udgør, ifølge Bonnesen, en speciel gruppe af pårørende. Ifølge Bonnesen bør forældrenes situation beskrives for sig selv, da de har en særlig omsorgsopgave, som adskiller dem fra andre pårørende (Bonnesen, 2014). Af dette kan det udledes, at forældre, der er pårørende til børn med psykisk sygdom, kan have en særlig vigtig funktion for barnet. Denne rolle kommer dog ikke uden konsekvenser for forældrene. Det viser sig, at hver fjerde forælder til et barn med en psykisk lidelse bliver sygemeldt eller nødsaget til at tage orlov (Bedre Psykiatri, c). Dette understreger vigtigheden af, at der sættes fokus på netop denne gruppe af pårørende. Derfor ønsker jeg med dette speciale at bidrage med viden omkring det at være forælder til et barn med psykisk sygdom.

1.1 Udvalgt forskning om pårørende forældre

Når ny forskning tager sin form, er det vigtigt, at man stiller spørgsmålstejn ved relevansen af undersøgelsen. Relevansen kan blandt andet bestå i, at undersøgelsen bidrager med ny viden til et forskningsfelt (Ankersborg, 2011). De kommende afsnit vil derfor have til hensigt at finde huller i forskningen om forældre, der er pårørende til børn med psykisk sygdom. Denne gennemgang vil fungere som afsæt til dette speciales problemformulering.

Flere studier finder, at der er en sorg forbundet med det at være forældre til et barn med psykisk sygdom. Forældre, til børn med psykisk sygdom, kan have en oplevelse af, at deres sorg, over at deres barn har fået en diagnose, ikke i lige så høj grad anerkendes sammenlignet med den sorg, der er forbundet med et fysisk tab (Eakes, 1995; MacGregor, 1994; Mohr & Regan-Kubinski, 2001). De reaktioner, som forældrene oplever i forbindelse med, at deres børn får en diagnose, minder i høj grad om sorgreaktioner og symptomer på traumer. De oplever at miste dele af barnets personlighed og håb for børnenes fremtid (Eakes, 1995; MacGregor, 1994; Mohr & Regan-Kubinski, 2001; Richardson, Cobham, McDermott & Murray, 2013; Rose, Mallinson & Gerson, 2006; Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997). Det, at have et barn med psykisk sygdom, kan også medføre indre tab for forældrene, hvilket blandt andet kan vise sig i form af selvbebrejdelse, følelse af utilstrækkelighed og tvivl på egne forældrekompetencer (MacGregor, 1994; Mohr & Regan-Kubinski, 2001; Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997; Ward-Griffin, Schofield, Vos & Coatsworth-Puspoky, 2005).

I modsætning til ovenstående fund er der et andet studie, der finder, at nogle forældre oplever det som belønnende og meningsgivende at passe et barn med psykisk sygdom. Førnævnte studie undersøgte positive potentialer ved at tage vare på et hjemmeboende barn, der lider af psykisk sygdom (Schwartz & Gidron, 2002). Langt størstedelen af studier, der undersøger livskvaliteten for forældre til børn med psykisk sygdom, tegner dog et andet billede. Mange forældre oplever det at være pårørende som en byrde, hvilket blandt andet opleves i form af tiden, de bruger på at bekymre sig (Rose, Mallinson & Gerson, 2006). Forældrenes hverdag bærer præg af psykologiske, emotionelle, sociale og økonomiske udfordringer (Ambikile & Outwater, 2012; Cook, 1988). En metaanalyse, der inkluderede 26 studier, fandt, at forældre til børn med psykisk

sygdom generelt oplever en forringet livskvalitet sammenlignet med forældre med raske børn. Studiet fandt desuden, at forældre til voksne børn med psykisk sygdom oplever en større reduktion i livskvalitet end dem med yngre børn (Dey, Paz Castro, Haug & Schaub, 2019).

Et andet element der kan være med til at forringe forældres livskvalitet er oplevelsen af skyld. Mange studier finder, at forældre oplever skyldfølelser forbundet med det at have et barn med psykisk sygdom (Hyun, Chung & Kim, 2017; Mohr & Regan-Kubinski, 2001; Rose, Mallinson & Gerson, 2006; Yen et al., 2010). Et fokusgruppstudie, der inkluderede 75 familiemedlemmer, fandt, at mere end halvdelen af de forældre, der deltog i studiet, bebrejdede sig selv for barnets sygdom (Ward-Griffin, Schofield, Vos & Coatsworth-Puspoky, 2005). Et studie, der undersøgte oplevelsen af stigmatisering blandt koreanske mødre til børn med psykisk sygdom, fandt, at mødrene følte sig stigmatiserede. De mødte andre mennesker, der kritiserede dem for ikke at være gode nok til at opdrage deres barn (Hyun, Chung & Kim, 2017). Stigmatisering og det at blive tilskrevet skyld kan have betydning for forældrenes identitet og betyde, at de isolerer sig fra andre mennesker (Hyun, Chung & Kim, 2017; Kaufman, 1998).

Sammenlignet med ovenstående tematikker som sorg, hverdagsoplevelser og livskvalitet havde færre studier et dybdegående fokus på forældrenes identitet. Et studie fandt, at forældre til børn med skizofreni beskriver vigtigheden af at holde dem adskilt fra sygdommen, så de ikke smelter sammen med den (Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997). Et andet studie udformer gennem interviews med forældre en teori om forældres identitet, der, ifølge denne teori, redefineres flere gange gennem barnets sygdomsforløb (Milliken & Northcott, 2003).

1.1.1 Problemformulering

Særligt to aspekter af ovenstående gennemgang vakte min interesse. Jeg undrer mig over, hvad det kan skyldes, at forældre, der er pårørende til voksne børn med psykisk sygdom, i højere grad oplever forringet livskvalitet sammenlignet med forældre til yngre børn. Derudover viser det sig, at et tema som identitet i de fleste af studierne blot kort berøres. Derfor ønsker jeg med dette speciale at bidrage med en mere dybdegående undersøgelse af og forståelse for, hvad det har af betydning for forældre og

deres identitet at blive pårørende til et voksent barn med en psykisk sygdom. Denne undren og interesse leder til følgende problemformulering:

Hvordan kan forældres reaktion på deres livsvilkår som pårørende til deres voksne barn med psykisk sygdom forstås, og hvilken betydning har dette for forældrenes identitet?

1.2 Begrebsafklaring

Formålet med dette speciale er at undersøge forældres reaktion på at blive og skulle leve med at være pårørende til et voksent barn med psykisk sygdom samt, hvilken betydning dette livsvilkår kan have for forældrenes identitet. For at undersøge dette er det essentielt først af afdække, hvordan begreberne livsvilkår og pårørende forstås, hvorfor disse afgrænses i de følgende afsnit.

1.2.1 Livsvilkår

Dette speciales forståelse af et livsvilkår lægger sig i forlængelse af Den Danske Ordbogs definition af ordet, som lyder som følgende ”samfunds- eller miljømæssigt forhold der medvirker til at fastlægge rammerne for hvordan nogen lever” (Den Danske Ordbog). Et livsvilkår forstås altså som en betingelse eller omstændighed, der har indflydelse på individets tilværelse. Ifølge Bonnesen (2014) kan man anse livsvilkår som en form for byggesten. Vi har alle forskellige livsvilkår, som vi konstruerer vores liv op omkring, og disse kan være kommet til på forskellig vis. Nogle fødes vi med, mens andre tilfalder os på grund af de relationer, vi har til andre mennesker. Det at være pårørende er eksempelvis et livsvilkår, der kan have store konsekvenser for individets tilværelse (Bonnesen, 2014).

1.2.2 Pårørende

Man kan være pårørende til mennesker, der lider på forskellig vis, men den kommende afklaring af begrebet fokuserer dog på pårørende til mennesker med psykisk sygdom. I forlængelse af dette beskriver Jens Einar Jansen og Anna Bridgwater, at pårørende er mennesker, der har en tæt relation til et andet menneske, der lider af en psykisk sygdom. Karakteren af relationen er ikke afgørende for, hvorvidt et menneske er

pårørende (Jansen & Bridgwater, 2021). Bonnesen beskriver ligeledes, hvordan pårørende kan være en god ven, kollega eller nabo. Det at være pårørende indebærer derfor ikke kun en familiær relation, men det indebærer en særlig forbundenhed til det menneske, der lider (Bonnesen, 2014). I forbindelse med at være pårørende har det ingen betydning, hvilken slags psykisk sygdom som vedkommende lider af, eller om personen officielt er blevet diagnosticeret (Bonnesen, 2014; Jansen & Bridgwater, 2021).

Omvendt hersker der ikke samme konsensus, når det kommer til at afgrænse, hvilke opgaver eller roller, som følger med det at være pårørende. Jansen og Bridgwater beskriver, hvordan et menneske bliver pårørende idet, at et andet menneske, man er tæt med, rammes af en psykisk sygdom. Man kan desuden ikke fravælge, om man er pårørende eller ej, da det, ifølge Jansen og Bridgwater, er: "(...) en rolle du dumper ned i" (Jansen & Bridgwater, 2021). Denne udlægning indbefatter en passiv forståelse af det at være pårørende, da de, med denne forståelse, fratager mennesket muligheden for at fraskrive sig oplevelsen af at være pårørende. Andre beskriver derimod, at individet er pårørende til et menneske med psykisk sygdom, hvis det oplever sig selv sådan (Bonnesen, 2014; Jensen, 2019). Bonnesen beskriver desuden, at rollen som pårørende indbefatter, at man tager vare på det andet menneske (Bonnesen, 2014). Jens Peter Eckardt beskriver ligeledes det at være pårørende som: "en mangefacetteret skare af personer, hvis liv tilknytter sig og på en nærliggende facon involverer sig i mennesker med psykisk sygdom" (Eckardt, 2016). Bonnesen og Eckardts definitioner af det at være pårørende kan, modsat Jansen og Bridgwaters beskrivelse deraf, forstås som bestående af en aktiv rolle. Dette illustreres ved, at rollen som pårørende beskrives som en, der indebærer en grad af involvering i det menneske, der rammes af psykisk sygdom (Bonnesen, 2014; Eckardt, 2016).

Med inspiration fra ovenstående begrebsafklaring forstås begrebet, pårørende, som tredelt. Det at være pårørende indebærer en forbundenhed og et tilknytningsforhold til det menneske, der lider af psykisk sygdom. For det andet rummer begrebet instrumentelle kriterier, hvilket kan dække over den praksis, den pårørende indgår i såsom roller, opgaver samt varigheden og intensiteten af den støtte og pleje, man giver det menneske, der lider af psykisk sygdom. Derudover omfatter det, for det tredje, at individet oplever sig selv som pårørende.

1.3 Specialets opbygning

I den indledende del blev specialets problemfelt præsenteret, og på baggrund af dette blev problemformuleringen udformet og relevante begreber deri afgrænset. I den kommende del af specialet følger en præsentation af projektets metode, som er en tematisk analyse af dokumentarfilmen ”De pårørende – når ens barn rammes af psykisk sygdom”. Metodeafsnittet vil desuden præsentere det videnskabsteoretiske standpunkt for denne undersøgelse, etiske overvejelser og databehandlingen af dokumentaren. Dernæst følger et afsnit, der præsenterer specialets resultater. Den efterfølgende diskussion fokuserer på teoretiske perspektiver, der kan give en forståelse for resultaterne. Diskussionen vil desuden indeholde en metodekritisk diskussion, hvor studiets styrker og svagheder vil blive vurderet. Derefter følger et perspektiverende afsnit, der vil komme ind på denne undersøgelses implikationer for praksis samt forslag til videre forskning. Afslutningsvis vil der blive konkluderet på dette speciale.

2. Metode og metodiske overvejelser

Den kommende del af specialet vil præsentere dets metode. Afsnittene vil indeholde en kort afklaring af specialets videnskabsteoretiske ståsted, en beskrivelse af informanterne og refleksioner over det at bruge en dokumentar som datamateriale. Dernæst følger et afsnit om etiske overvejelser forbundet med undersøgelsens metode. Afslutningsvis vil analysemetode og databehandling blive præsenteret og gennemgået.

2.1 Videnskabsteoretisk standpunkt

Dette speciales videnskabsteoretiske standpunkt er inspireret af fænomenologi og hermeneutik. De førnævnte filosofiske perspektiver er komplekse, og det er udenfor dette speciales rækkevidde at give en komplet præsentation af dem, hvorfor den kommende redegørelse har til formål at gøre antagelserne, bag den valgte metode, transparente.

2.1.1 Fænomenologi

Fænomenologi er en filosofisk skole, der blev etableret af Edmund Husserl i begyndelsen af 1900-tallet, der var specielt interesseret i læren om det, der kommer til syne for menneskets bevidsthed (Jacobsen, Tanggaard & Brinkmann, 2015). Fænomenologer var optaget af bevidsthedens oplevelse og erfaring af verden. Dette undersøges bedst med metoden, som Husserl benævnte *epoche*, som betyder "at holde sig tilbage" og indebærer, at forskeren går forudsætningsløst til værk i sin undersøgelse af et fænomen (Andersen & Koch, 2015). Dette beskrives også som *reduktion*, hvor forskeren efterstræber, at videnskabelige forståelser af et fænomen sættes i parentes for at opnå en fordomsfri beskrivelse af fænomenet (Kvale & Brinkmann, 2009, if. Jacobsen, Tanggaard & Brinkmann, 2015). Forskeren bør altså tilstræbe et udgangspunkt, hvor tidligere erfaringer og teorier ses bort fra (Jacobsen, Tanggaard & Brinkmann, 2015). Essentielt for det fænomenologiske perspektiv er også menneskers *livsverden*, som er beskrivelser af den verden, vi lever i og tager for givet (Zahavi, 2019).

Fænomenologien er dog ikke en forskningsmetode i sig selv. Den fænomenologiske filosofi skal nærmere forstås som et perspektiv, der kan fungere som rettesnor i de forskellige faser af et forskningsprojekt (Jacobsen, Tanggaard & Brinkmann, 2015). Allan Køster og Anthony Vincent Fernandez (2021) gør dog opmærksom på, at mange

forskere i psykologi, blandt andre, udviser en tendens til netop at anvende fænomenologien som metode i kvalitativ forskning. Den måde, som fænomenologien anvendes på som metode, stemmer som oftest ikke overens med den filosofiske udlægning af den. Køster og Fernandez foreslår derfor, at man i højere grad, som kvalitativ forsker, forankrer sin kvalitative forskning i koncepterne bag fænomenologien (Køster & Fernandez, 2021). Dette gøres ved at fokusere på specifikke strukturer som eksempelvis intentionalitet, identitet eller empati frem for menneskets generelle oplevelse (Køster & Fernandez, 2021).

2.1.2 Hermeneutisk fænomenologi

Andre indflydelsesrige tænkere gjorde sit indtog på fænomenologiens filosofi, hvoraf en af dem var Martin Heidegger (Zahavi, 2019). Heidegger videreudviklede den klassiske fænomenologi, som vi forstår den af Husserl, i en mere eksistentiel og hermeneutisk retning. Heideggers begreb *dasein*, eller tilværen som det kan oversættes til på dansk, sætter fokus på, hvordan mennesket er et fortolkende væsen (Jacobsen, Tanggaard & Brinkmann, 2015). Tilværen er en særlig form for væren, som indebærer, at mennesket forholder sig til sig selv og altid er påvirket af den verden, som det befinder sig i. Denne verden rummer allerede en særlig måde at forstå ting, som er givet på forhånd, som har betydning for, hvordan mennesker fortolker og forstår deres omverden (Andersen & Koch, 2015). Hans-Georg Gadamer var en af hovedskikkelserne indenfor udviklingen af hermeneutikken, og ifølge ham er vores væren altid indlejret i en bestemt tidsperiode og historisk kontekst. Fortolkeren må derfor være bevidst omkring sin eksistens, der er situeret, hvilket er et uundgåeligt vilkår, der skal forstås som en ressource. Fortolkeren kan derfor ikke adskilles fra fortolkningsprocessen, da fortolkeren altid vil have forforståelser og fordomme, der kan influere det analytiske arbejde (Andersen & Koch, 2015).

2.1.3 Specialets videnskabsteoretiske standpunkt

Opsummerende kan det udledes af ovenstående, at den klassiske og den mere eksistentielle og hermeneutiske fænomenologi ikke når helt til enighed omkring, hvorvidt man kan og bør efterstræbe fortolkningsfrie fænomenbeskrivelser. Mange kvalitative forskere finder det udfordrende at efterstræbe den rene beskrivelse af fænomener, som den klassiske fænomenologi foreskriver. Nogle forskere indtager derfor en

mellemposition, som kan beskrives som et fortolkende-fænomenologisk perspektiv (Jacobsen, Tanggaard & Brinkmann, 2015). Førnævnte perspektiv vil fungere som dette speciales videnskabsteoretiske standpunkt.

I det ovenstående er den videnskabsteori, der har formet specialets fokus og metodevalg, blevet præsenteret. I det kommende afsnit introduceres det datamateriale, som specialet bruger som casemateriale.

2.2 Præsentation af informanter

Vibe Mogensens dokumentarfilm med den fulde titel “De pårørende - når ens barn rammes af psykisk sygdom” er fra 2021 og anvendes som casemateriale i dette speciale. Dokumentaren vil fremover blot blive benævnt som “De pårørende”. Dokumentaren varer 51 minutter, og i disse minutter følger seeren fem forældre til voksne børn med psykisk sygdom. Børnene lider af forskellige psykiske lidelser, men fælles for dem er, at sygdommen, de lider af, er alvorlig, langvarende og i nogle tilfælde kronisk. Dokumentaren skildrer, hvordan forældrene i samarbejde med terapeuten, Lene E. Karlsson, gennem et terapiforløb på ti sessioner forsøger at lære at leve med deres vilkår (Det Danske Filminstitut). I dokumentaren bliver forældrene kort præsenteret, og de fortæller på forskelligvis om deres tilværelse. Det er forskelligt, hvor mange informationer forældrene giver om sig selv og deres børn, hvilket den nedenstående præsentation vil bære præg af.

Lene E. Karlsson er gruppens terapeut. Til trods for at hun ikke anses som informant i dette speciale, er der udvalgt et par citater af hende i den tematiske analyse. Hun benævnes derfor som terapeut i transskriptionen af dokumentaren, som er vedhæftet som bilag 1, og resultatafsnittet for ikke at skabe forvirring om, hvem forældrene er.

Marianne og Tommy er forældre til Julie, der er 20 år og lider af skizofreni. De er gift, og Marianne har to ældre sønner, som Tommy er stedfar til. Julie bor i en lejlighed på et bosted.

Birgitte er mor til Søren på 32 år. Det er hendes ældste søn ud af i alt tre voksne børn. Søren bor ikke hjemme ved Birgitte.

Hanne er mor til Fie, der er 29 år og bor i egen lejlighed. Hanne bor med sin kæreste og har også en søn.

Jette er mor til Martinus, der er 22 år. Martinus er blevet diagnosticeret med attention deficit disorder (ADD) og har desuden et misbrug. Jette bor med sin kæreste og deres sammenbragte børn.

Som det fremgår af den ovenstående præsentation af informanterne, er kun én ud af de fem forældre en mand. Det kan derfor diskuteres, hvor repræsentativ denne gruppe er for den population, som dette speciale ønsker at sige noget om. Dette vil senere blive berørt i specialets metodekritiske diskussion.

2.3 Dokumentar som datamateriale

Det at bruge en dokumentar som datamateriale i et kvalitativt studie er forbundet med forbehold, man bør være opmærksom på. For overhovedet at tage disse forbehold i betragtning er det essentielt først at definere, hvad en dokumentar er. En *dokumentar* er en film, hvor handlingen tillades at udfolde sig på en naturlig måde med minimal indblanding (Cantine, Howard & Lewis, 2000, if. Friend & Caruthers, 2016). Det er blandt andet i forbindelse med det, at dokumentarer udfolder handlingen naturligt, at der skal nævnes et forbehold i forbindelse med at bruge en dokumentar som casemateriale. Processen bag at lave en dokumentar indebærer, at der sker en manipulation af det, der skildres, i en vis grad (Cantine, Howard & Lewis, 2000, if. Friend & Caruthers, 2016). Dette skyldes, at filminstruktøren bestemmer hvad, hvem og hvor, der skal filmes, når en dokumentar skabes (Friend & Caruthers, 2016). På trods af at skabelsen af dokumentarer, som nævnt, medfører en vis manipulation af fremstillingen, er det samtidig en af de filmgenrer, der håndhæver en grad af sandhed og troværdighed (Pollak, 2008). Derfor er det vigtigt, når man analyserer en dokumentar, at huske, at dokumentarer ikke er objektive skildringer af virkeligheden. De er produkter af den kontekst, de er produceret under og skaber derfor deres egen virkelighed (Pollak, 2008).

2.3.1 Transskription af ”De pårørende”

For at en dokumentarfilm bliver brugbar som datamateriale, er det nødvendigt at transskribere denne. I forbindelse med at skulle transskribere en dokumentar er det væsentligt at gøre sig overvejelser omkring, om man ønsker at transskribere både visuelle og verbale elementer eller begge dele. Derudover skal man overveje, hvor detaljeret transskriptionen skal være, hvilket indebærer til- og fravalg af pauser, tonefald eller dialekter (Pollak, 2008). Da dette speciale anvender analysemetoden tematisk analyse, har det også været vigtigt at have blik for, hvad denne metode kræver af detaljegrad af transskriptionen. Ifølge Virginia Braun og Victoria Clarke, der beskriver analysemetoden, er det vigtigste, at man er grundig i at transskribere verbale såvel som nonverbale ytringer som host samt, at transskriptionen er tro imod den originale kilde (Braun & Clarke, 2006). Med afsæt i disse anbefalinger har jeg efterstræbt mig på at transskribere den verbale lyd så nøjagtig som muligt. Derudover har jeg valgt at notere visuelle elementer i transskriptionen som eksempelvis tekst, hjemmevideo og billeder, der vises i dokumentaren.

2.4 Etiske overvejelser

I forlængelse af afsnittet om informanterne og det forbehold, der er forbundet med det at bruge en dokumentar som datamateriale, er det relevant at reflektere over etik. Det er vigtigt at gøre sig etiske overvejelser undervejs i tilblivelsen af forskning for at sikre informanterne de bedst mulige forhold. Der findes generelle retningslinjer til en god etisk forskningspraksis, men det er vigtigt, at forskeren ser dem for, hvad de er og tilpasser dem til det pågældende studie (Webster, Lewis & Brown, 2014). Derfor vil jeg i de kommende afsnit blandt andet tage afsæt i etiske retningslinjer for kvalitativ forskning og beskrive, hvilke overvejelser jeg har gjort mig i forbindelse med disse i tilblivelsen af nærværende speciale.

I afsnit 2.3.1 *Transskription af "De pårørende"* gjorde jeg rede for overvejelser omkring detaljegraden af transskriptionen. Svend Brinkmann skriver blandt andet om, i forbindelse med etik forbundet med kvalitative undersøgelser, at der bør være en etisk overvejelse forbundet med transskription. Denne overvejelse omhandler, hvordan man mest loyalt oversætter verbale ytringer til tekst. Det er vigtigt at medtænke dette undervejs i transskriptionen, da det kan forhindre, at deltageres ord omformuleres på en sådan måde, at de ikke kan genkende egne udtalelser, hvormed deres selvforståelse

risikeres at blive overskredet (Brinkmann, 2015). For at være tro mod informanternes fortællinger har jeg forsøgt at transskribere den verbale lyd så nøjagtigt som muligt, sådan at informanterne kan genkende deres udlæggelser af deres livsvilkår.

Desuden er der også etiske overvejelser forbundet med informanternes deltagelse i forskning, som bør være frivillig og baseret på informeret samtykke (Webster, Lewis & Brown, 2014). Dokumentarfilmen, "De pårørende", ligger på Filmstriben og TV2 Play og blev udsendt på førnævnte tv-kanal d. 12. januar 2021 (Filmstriben; Mogensen, 2021). Derfor kan det argumenteres for, at informanterne allerede i kraft af deres deltagelse i dokumentarfilmen frivilligt har givet samtykke til, at deres historier bliver fortolket af andre, da dokumentaren er offentlig tilgængelig. I forlængelse af dette er det relevant at tage endnu et etisk princip til overvejelse. Dette omhandler anonymitet (Webster, Lewis & Brown, 2014). I og med at dokumentarfilmen er offentlig tilgængelig, og at forældrene medvirker under egne navne, anonymiseres de ikke i denne undersøgelse. Denne beslutning er også truffet på baggrund af, at dette speciales sample kun består af fem informanter. Kravet til fuld anonymitet kan være svært at efterleve ved små samples, da det at ændre på deltageres navne ikke har stor effekt, når der ligeledes fremstår rige beskrivelser af personernes tilværelse, hvormed man muligvis ville kunne identificere deltagerne til trods for en navneændring (Webster, Lewis & Brown, 2014). Det er dog vigtigt at understrege, at ligesom en dokumentar er et resultat af et bestemt perspektiv, er en analyse af en dokumentar, og de informanter der medvirker deri, i lige så høj grad et resultat af forskerens bias og fortolkning jævnfør afsnit 2.1.3 *Speciales videnskabssteoretiske standpunkt*. Analysen er på den måde et produkt af den, som har udført den (Pollak, 2008). Af dette kan det udledes, at analysen af informanterne ikke er absolut men et resultat af forskerens meningskabelse.

En del af at udføre forskning er også at gøre sig overvejelser omkring, hvorvidt deltagelse i forskning er besværet værd for deltagerne samt at sikre sig, at der ikke er urimelige krav eller uforudsete konsekvenser forbundet med deltagelsen (Webster, Lewis & Brown, 2014). Nogle pårørende er meget belastede, og det kan have store konsekvenser for deres personlighed, fordi rollen kan være så omfattende, at de mister fokus på sig selv til fordel for det menneske, der lider af psykisk sygdom (Bonnesen, 2014). Fravalget af selv at rekruttere informanter til dette speciale er blandt andet truffet på baggrund af hensyntagen til de forældre, der er pårørende til deres barn. Som det

fremgår af det ovenstående, er det en gruppe, der kan være meget presset, og derfor kan det tænkes, at deltagelse i forskning ville virke som endnu en belastning. Derfor bruger specialet deltagerne fra dokumentarfilmen “De pårørende” som informanter, da de allerede har givet deres udlægning af det at være pårørende til voksne børn med psykisk sygdom. Denne udlægning er dog et produkt af den agenda, som dokumentaren har haft, hvilket vil blive berørt i diskussionen af specialets metode.

2.5 Metoden bag tematisk analyse

Analysemetoden, der er valgt til fortolkning af “De pårørende”, er tematisk analyse forstået på baggrund af Virginia Braun og Victoria Clarkes (2006) udlægning af denne. Tematisk analyse er en måde at identificere, analysere og finde frem til forskellige mønstre på tværs af data, som eksempelvis kan være en tv-dokumentar. Braun og Clarke fremhæver, hvordan forskeren er en aktiv del af analysen, da den påvirkes af forskerens forståelseshorisont og interesse, hvilket er vigtigt at være opmærksom på. Samtidig påpeger de, at temaer ikke blot dukker op eller fremkommer i en tematisk analyse, da dette indikerer en passiv forståelse af forskerens rolle i produktionen af analysen (Braun & Clarke, 2006). Et tema forstås som et overordnet emne, der indfanger et aspekt af datamaterialet, som viser sig særligt relevant for informanterne og den historie, som datamaterialet fortæller (Braun, Clarke, Hayfield & Terry, 2019). Før en tematisk analyse påbegyndes er det essentielt at gøre sig overvejelser om, hvordan selve analysen udføres, samt hvad der driver denne (Braun & Clarke, 2006). Afsnittet herunder har til hensigt at klargøre netop dette.

2.5.1 Analysetype

Braun og Clarke beskriver, at det er vigtigt, at man som forsker er gennemsigtig omkring, hvilket metodisk standpunkt, analysen udføres på baggrund af, da dette er med til at forme typen af analysen (Braun & Clarke, 2006). Dette speciale har netop klargjort dette i afsnit 2.1.3 *Specialets videnskabssteoretiske standpunkt*, hvor det blev klart, at det metodiske ståsted er fortolkende-fænomenologisk, hvorfor tilgangen til den tematiske analyse også bærer præg af dette. En anden metodisk overvejelse, der er vigtig at gøre sig, er, om man ønsker at give en rig beskrivelse af hele datamaterialet eller, om man har en semantisk tilgang, hvor man ønsker at give en detaljeret beskrivelse af et bestemt aspekt i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Ønsket med dette speciale

har været at give en rig beskrivelse af hele datamaterialet. Omvendt har der fra formuleringen af problemformuleringen været en interesse i forældrenes identitet, hvilket kan tænkes at have spillet en rolle i identificeringen af temaer.

Mønstre i datamaterialet kan identificeres på to forskellige måder, hvoraf den ene af metoderne er induktiv og datadreven, hvilket vil sige, at analysen drives af de emner, som viser sig særligt relevante for den fortælling, som data fortæller. Modsat denne metode er den deduktive, hvor analysen er drevet af forskerens teoretiske interesse inden for feltet (Braun & Clarke, 2006). Analysen er i dette speciale udført induktivt, eftersom den tematiske analyse blev udført inden, der var stiftet bekendtskab med teori. Den valgte teori er valgt på baggrund af resultaterne af den tematiske analyse. Braun og Clarke (2006) påpeger dog, at der er begrænsninger i graden, hvormed forskeren kan frigøre sig af teoretiske perspektiver. Denne pointe er vigtig at tage i betragtning for dette speciale. Selvom der ikke på forhånd var valgt teori, havde jeg begyndende ideer om, hvilke teorier der kunne bruges til at forklare fænomenerne. Jeg har haft et ønske om at sætte parentes omkring disse teoretiske interesser i databehandlingen, men hvorvidt dette er lykket er svært at sige.

Braun og Clarke klargør også i deres udlægning af tematisk analyse, at temaer enten kan være semantiske eller latente. Med en semantisk tilgang identificeres temaerne på baggrund af, hvad der eksplicit udtrykkes af informanterne, mens latente temaer identificeres ud fra underliggende ideer, opfattelser og koncepter. I den tematiske analyse kan forskeren have fokus på begge meningsniveauer så længe, at den ene er mere dominerende end den anden (Braun & Clarke, 2006). Dette speciale vil både fokusere på semantiske og latente temaer med primært fokus på førstnævnte, da forældrenes egne oplevelser af deres livsvilkår er af interesse.

2.5.2 De seks trin i den tematiske analyse

For at skabe transparens omkring den tematiske analyse er udgangspunktet for denne blevet gennemgået i de ovenstående afsnit, hvorfor Braun og Clarkes (2006) trin-for-trin-guide til tematisk analyse nu vil blive præsenteret og sat i relation til dette speciales databehandling.

Det første trin i en tematisk analyse består af, at man gør sig selv bekendt med data. Dette indebærer blandt andet, at data læses mindst én gang samt, at begyndende ideer nedskrives. Hvis man som forsker arbejder med verbale data, påpeger Braun og Clarke, at denne skal transskriberes, inden den tematiske analyse kan påbegyndes (Braun & Clarke, 2006). Til at begynde med så jeg dokumentaren to gange uden at notere ideer, men der begyndte at forme sig tanker omkring, hvad jeg synes var specielt interessant ved dokumentarens fortælling. Derudover indebar dette trin transskription af dokumentaren, som er vedlagt som bilag 1. De overvejelser jeg gjorde mig i forbindelse med transskriptionen findes i afsnit 2.3.1 *Transskription af "De pårørende"*.

Det andet trin kommer efter, at man har gjort sig bekendt med data og indebærer kodning af datamaterialet. Data organiseres i meningsfulde grupper, som oftest er anderledes end de endelige temaer, da koderne er mere snævre (Braun & Clarke, 2006). I dette trin blev hele datamaterialet gennemlæst samtidig med, at citater blev highlignet og fik tildelt en eller flere koder. Da hele datasættet var gennemlæst, lavede jeg en liste over de initiale koder. Denne liste kan ses på bilag 2.

Det tredje trin består af identificering af temaer. Dette sker ved at organisere koderne ind i potentielle temaer ud fra overvejelser omkring, hvordan de forskellige koder kan kombineres til mere overordnede temaer (Braun & Clarke, 2006). Jeg lavede et mindmap over ideer til overtemaer og dertilhørende koder for at få overblik over alle koderne. Dette resulterede i følgende fem temaer 1) Ny virkelighed, 2) Identitet, 3) Udbrændthed, 4) Svære følelser og 5) Selvomsoorg. Dette mindmap med førnævnte temaer udgør figur 1, der kan ses på bilag 3. Derudover havde jeg også et tema, der hed "Passer ikke", som ifølge Braun og Clarke kan være en måde at have overblik over de koder, som ikke i første omgang ser ud til at passe ind. Det fjerde trin kan påbegyndes, når forskeren har en samling af temaer og subtemaer (Braun & Clarke, 2006). Derfor genså jeg de fem temaer og gjorde dem endnu bredere og udformede subtemaer. Til slut havde jeg fire overtemaer med dertilhørende subtemaer, som var som følger:

Overtema 1: Identitet med subtemaerne 1a) Dobbeltliv, 1b) Forælderrollen og 1c) Fortællinger om forældreskabet.

Overtema 2: Sorg og savn med subtemaet 2a) Barnet inden sygdom.

Overtema 3: Ny virkelighed med subtemaerne 3a) Coping, 3b) Det psykiatriske system, 3c) Barnet efter sygdom.

Overtema 4: Udbrændthed med subtemaerne 4a) Sygdom og 4b) Svære følelser.

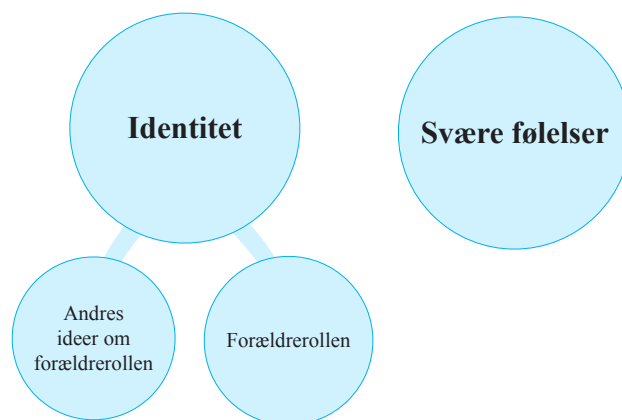
Det fjerde trin består af at forfine og genbesøge temaer og subtemaer. I denne proces bliver det ofte tydeligt, hvordan nogle temaer ikke er temaer i sig selv, men med fordel kan kombineres med andre eller fjernes (Braun & Clarke, 2006). I denne forbindelse er det relevant at overveje temaernes interne homogenitet og eksterne heterogenitet. Temaerne skal have *intern homogenitet*, hvilket vil sige, at data inden for temaerne skal stemme overens sådan, at der er kohærens mellem de citater, som udgør temaet. Derudover skal der også være klare skillelinjer mellem de forskellige temaer, hvilket udgør den *eksterne heterogenitet* (Patton, 1990, if. Braun & Clarke, 2006). Dette kriterium var med til at guide mig i den tematiske analyse.

Fjerde trin består desuden af to niveauer. Det første niveau indebærer, at forskeren læser alle indsamlede citater for hvert tema og genovervejer, hvorvidt de former et kohærent mønster. Hvis ikke citaterne fortæller samme historie, skal man genoverveje temaet og vurdere, om citaterne ikke passer ind og dermed skal rykkes et andet sted hen eller fjernes fra analysen (Braun & Clarke, 2006). Dette niveau tilgik jeg ved, at jeg skrev alle temaerne fra trin tre i et dokument, hvorefter jeg sorterede de mange citater ind under hvert tema og subtema. Derefter gennemlæste jeg alle citaterne for at få en ide, om citaterne passede med temaerne. Hvis ikke de gjorde, rykkede jeg citatet ind under et andet mere passende tema eller slettede det. Dette resulterede i følgende overtemaer 1) Tilpasning, 2) Identitet, 3) Sorg og savn og 4) Udbrændthed. Temaet "Ny virkelighed" fra tredje trin blev opløst, da jeg indså, at den overordnede fortælling i datamaterialet drejer sig omkring forældrenes nye livsvilkår, hvorfor alle temaer og subtemaer i realiteten kunne høre under dette tema. Derfor blev subtemaerne, der tilhørte "Ny virkelighed", flyttet under andre temaer.

Herefter bevægede jeg mig videre til andet niveau af fjerde trin, som består af at genlæse hele datasættet. Dette gøres for at sikre, at temaerne reflekterer meningen i datasættet som helhed samt for at tjekke, om der er oversete koder eller temaer (Braun &

Clarke, 2006). Efter at have været igennem dette niveau indså jeg, at nogle af temaerne ikke fyldte lige meget for alle forældrene, hvorfor de ikke var repræsentative for data-materialet i sin helhed. Dette betød, at jeg endte trin fire med at have et tema, der hed 1) Identitet med subtemaerne 1a) Ideer om forælderrollen, 1b) Forælderrollen og 1c) Det psykiatriske system og et andet tema, der hed 2) Udbrændthed med subtemaerne 2a) Sygdom, 2b) Svære følelser og 2c) Sorg og savn.

Det femte trin består i at definere temaerne og give dem endelige navne. Ifølge Braun og Clarke skal navnene indfange temaernes essens. En måde forskeren kan teste sine temaer på er ved at afprøve, om man i et par sætninger kan indfange temaernes indhold (Braun & Clarke, 2006). Jeg skrev derfor et par sætninger, om hvad mine temaer og subtemaer indfangede. I denne proces blev jeg klar over, at nogle af subtemaerne hang sammen, og at der derfor ikke var en klar skillelinje mellem dem. Derfor blev nogle subtemaer slået sammen i dette trin. Navngivning og definition af temaer og subtemaer førte til det endelige tematiske kort:



Figur 2 - Endeligt tematisk kort

Det sjette trin involverer den endelige skrivning rapporten af den tematiske analyse. Formålet med dette trin er at fortælle historien, som datamaterialet fortæller ved brug af citater, der understøtter evidensen af de temaer, som forskeren har identificeret (Braun & Clarke, 2006). Dette trin vil blive præsenteret i det kommende resultatafsnit.

3. Resultater

Denne del af specialet vil gennemgå resultaterne af den tematiske analyse, som indeholder to overtemaer, som er 1) Svære følelser og 2) Identitet. Disse temaer, og dertilhørende subtemaer, vil i de kommende afsnit blive beskrevet og underbygget af citater i den nævnte rækkefølge. For præsentation af informanterne henvises til afsnit 2.2 *Præsentation af informanter*.

3.1 Svære følelser

Det første tema rummer informanternes beskrivelser af reaktioner og følelser, der af fødes af at være pårørende til deres voksne børn. På trods af at forældrene beskriver forskellige følelser, er der ingen subtemaer under dette tema. Dette valg er taget på baggrund af, at mange af de følelsesmæssige reaktioner opfattes som værende forbundne eller med til at påvirke hinanden, hvorfor der ikke trækkes klare skillelinjer mellem dem. Derudover skal det nævnes, at temaet også rummer beskrivelser af sygdom. Disse eksempler er inkluderet i dette tema, da sygdom opfattes som værende et resultat af det at have svære følelser over længere tid.

Flere af informanterne sætter ord på, hvordan de oplever at være i panik og i alarmberedskab. Tommy beskriver, hvordan ham og Marianne, der er forældre til Julie, føler sig pressede i deres hverdag, hvor de forsøger at passe deres arbejde samtidig med, at deres datter lider af alvorlig psykisk sygdom:

Tommy: Jeg tror stadigvæk, at vi begge to har det sådan, at når vi ser Julie ringer (...) altså jeg vil sige, ens hvilepuls altså den er dobbelt op af, hvad den skal være, og det er den bare konstant. Alt det udenom som også pludselig hober sig op (...) mens man arbejder, og mens ens datter er ved, lige har forsøgt at gøre selvmord eller skære sig eller et eller andet (Bilag 1, ll. 156-177, pp. 5-6).

I dokumentaren ses et eksempel på, hvordan Marianne pludselig går i alarmberedskab, da Julie ringer til Tommy under en af sessionerne i pårørendegruppen. Dette ses ved, at Marianne ikke hører, hvad terapeuten spørger hende om, fordi hun lytter efter, hvad

Tommys respons er på telefonsamtalen med Julie (Bilag 1, ll. 808-833, pp. 24-25). Ligeledes beskriver Tommy, hvordan han sætter alting på pause, når han ser, at det er Julie, der ringer til ham: "(...) det er ikke en option, hvis man ser en telefon ringe, og navnet står på, at man ikke tager den. Det er bare ikke en option mere" (Bilag 1, ll. 854-55, p. 26). Tommy og Mariannes udtalelser omkring det at være i alarmberedskab kan også forstås som eksempler på, hvordan de har udfordringer med at navigere i deres nye vilkår, hvor de forsøger at jonglere mellem arbejde og deres rolle som pårørende. Terapeuten beskriver, at hun har en forhåbning om, at forældrene gennem pårørendegruppen lærer, hvordan de navigerer i de vilkår, som de nu lever med, så de ikke selv bliver syge:

Terapeut: Rigtig mange pårørende bliver selv syge, får selv angst, stress, posttraumatisk stress, så den der med, at I skal kunne holde til at være forældre (...) Det er det, der for mig, er det vigtigste, når vi er her, det er jer, og hvordan kan I navigere i den verden, I er i, så I bliver stærkest (Bilag 1, ll. 27-30, p. 1).

Desuden fremgår det af ovenstående citat, at terapeuten har en oplevelse af, at mange pårørende til mennesker med psykisk sygdom selv rammes af sygdom. Det gælder for specielt to af informanterne, at de er meget pressede eller syge. Marianne beskriver sin situation således:

Marianne: 1. maj der ringede de om morgenen og sagde, at nu havde de lagt hende ned på den lukkede, fordi nu havde det været så slemt, at de ikke kunne håndtere hende deroppe mere, og der brød jeg sammen og ringede til mit arbejde og sagde, at jeg kommer ikke, jeg kan simpelthen ikke stå på mine ben. Og så var jeg sygemeldt i fire måneder, og jeg kunne ikke huske, jeg kunne ikke tænke, jeg snurrede rundt om mig selv, jeg kunne ikke komme ud ad døren, jeg rodede rundt, og det flød omkring mig, fordi jeg gik i panik hele tiden (Bilag 1, ll. 64-70, pp. 2-3).

Marianne beskriver sine reaktioner på, at Julie bliver indlagt på "den lukkede", som fører til, at hun bliver sygemeldt i fire måneder og oplever at have problemer med at huske og tænke klart samt at være i panik. Den tilværelse, som hun sætter ord på, kan

beskrives som kaotisk. Ligeledes oplever Birgitte, der er mor til Søren, at være presset, hvilket hun fortæller sin kommende arbejdsplads om:

Birgitte: (...) jeg var ærlig over for det sidste sted her, hvor jeg arbejdede og sagde, at jeg havde haft tre infektioner og forhøjet blodtryk. Sagde til dem, det er, fordi jeg er simpelthen så presset, og så blev jeg fyret samme aften pr. mail (Bilag 1, ll. 147-149, p. 5).

Birgitte fortæller åbent om, hvordan hun har været syg som følge af rollen som pårørende til Søren. Denne åbenhed viser sig at få konsekvenser for Birgitte, da hun bliver opsagt idet, hun fortæller om sin situation. Hun er dermed ikke kun ramt i forbindelse med at have været syg, men hvad der ellers kunne have været hendes arbejdsplads, virker til at afvise hende på grund af den situation, hun er i som pårørende. Det at være pårørende har altså store konsekvenser for Birgittes arbejdsliv. De fysiske og psykiske reaktioner, som Marianne og Birgitte sætter ord på, kan være et resultat af vedvarende bekymringer. Alle informanterne beskriver i en eller anden grad, hvordan bekymringer for deres børn fylder i deres tanker. Jette beskriver, hvordan hun bekymrer sig for sin søn, Martinus:

Jette: (...) så vågner jeg som regel sådan, når klokken bliver en tre- til firestykker og tænker, hvor lang tid er der til at, og jeg synes, at det der er hårdest ved mig, det er bevidstheden om, at jeg godt ved, at det her ender galt (...) (Bilag 1, ll. 530-532, p. 16).

I citatet sætter Jette ord på en bekymring, som handler om, at hun forventer, at der vil ske noget dårligt med Martinus på et tidspunkt. Tilsvarende beskriver Hanne, Tommy og Marianne, hvordan de fyldes af tanker omkring, hvordan fremtiden kommer til at se ud for deres børn:

Hanne: Jamen, altså hun er meget sådan: Mor er du okay? Altså du skal ikke bekymre dig så meget, altså du skal også tænke på, at jeg kan jo godt selv, og jeg sidder bare og tænker, nej du kan ikke selv, altså, og hvis ikke, så er jeg jo bare bekymret for, hvad så, men det skal jeg jo lære (Bilag 1, ll. 199-202, pp. 6-7).

Tommy: Jeg ved, at jeg bekymrer mig om det her, at Julie skader eller tager sit liv (...) der er helt seriøst stor risiko for, at vi mister vores datter (Bilag 1, ll. 583-590, p. 18).

Marianne: Jeg synes, at jeg slapper mere af, når jeg tager telefonen og hører hendes tonefald nu. Men den ligger jo altid et eller andet sted, den der med uh, okay hun er glad, eller jeg synes, de sidste par gange har været meget sådan: Ah hej, sådan overhyperagtig, og det er jeg også bekymret for (...) (Bilag 1, ll. 968-971, p. 29).

Både Jette, Hanne, Tommy og Marianne giver udtryk for en bekymring omkring, hvordan den kommende tid ser ud for dem og deres børn. Hanne giver udtryk for en bekymring angående, hvorvidt Fie kan klare sig selv. Tommy beskriver, hvordan han bekymrer sig for, om han kommer til at miste sin datter. Marianne udtrykker på samme måde en bekymring for, hvad der venter ude i fremtiden. Hun beskriver, hvordan hun analyserer på Julies adfærd og bekymrer sig for, hvad det betyder, at Julie virker overgearet. Det, at Marianne forsøger at forudsige, hvad der kommer til at ske med Julie, kan også være et udtryk for en måde at forsøge at have kontrol i en situation, som ellers er præget af afmagt, fortvivlelse og uforudsigelighed. Mange af forældrene giver udtryk for følelser af afmagt i forbindelse med deres rolle som forældre og pårørende til deres voksne børn. Birgitte fortæller om, hvordan hun bekymrer sig for, om Søren pludselig dør:

Birgitte: Jamen, jeg bekymrer mig om, at om han pludselig gør alvor af og tage sit liv. Øh, fordi det truer han med jævnligt, øh, det gør mig meget bange (...) Jeg kan vågne midt om natten og være bange for, at han er død, eller øh ja, og så samtidig den der med følelsen af, at det kan jeg faktisk ikke gøre noget ved (...) (Bilag 1, ll. 448-454, p. 14).

Fortvivlelse er en følelse, der er meget sigende for forældrenes situation. De fyldes af bekymringer for deres børn, som kan gøre dem ulykkelige. Disse følelser kan få dem til at ønske, at de kunne gøre noget for at forbedre situationen for deres børn og dem selv. Dette besværliggøres af, at deres livsvilkår som pårørende gør det svært for dem

at være i kontrol og afværge den situation, de befinder sig i. Hanne beskriver, blandt andre, en følelse af afmagt:

Hanne: Nu skal jeg til 50-års og have gallatøj på og sidde og drikke dyre rødvine (...) vise, at jeg også er min venindes bedste veninde og være en del af det ik, men i virkeligheden så (Hanne rækker fuck), så helt ærligt, så ville jeg meget hellere have, at min datter blev bedre (Bilag 1, ll. 360-367, p. 11).

Hanne beskriver i ovenstående citat, hvordan hun i sin hverdag, som da hun er til sin venindes fødselsdag, kan have svært ved at samle sig omkring andet end datterens sygdom. På baggrund af hvad Hanne både fortæller og gør i dokumentaren, da hun siger ovenstående, virker det til, at hun rammes af følelser af vrede, frustration og afmagt i forbindelse med hendes tilværelse som pårørende. Hun har et ønske om at kunne gøre noget for at afværge eller afhjælpe datterens sygdom. Tommy beskriver ligeledes en følelse af afmagt, da han fortæller om, hvordan det psykiatriske system ikke, ifølge ham, tilpasser sig barnet, der har en psykisk sygdom:

Tommy: (...) jeg sidder også bare og tænker, vi lever i så rigt et land, og så er vi så fattige, når det kommer til det her (...) du lægger alle de her kasser op til vores børn, der er sindslidende, og der er ingen af vores børn, der passer ned i de kasser. I stedet for at du tager barnet som udgangspunkt, og så laver kassen til barnet, ikke også? (Bilag 1, ll. 686-694, p. 21).

Det kan tænkes, at blot det at have et barn, der er indlagt, kan give en følelse af afmagt. Nogle af forældrene er vant til at holde øje med deres børns sindstilstand, og pludselig er der andre, der overtager denne rolle. Tommys frustration over det psykiatriske system i Danmark kan være et udtryk for, at han ikke føler, at dem der passer Julie udfylder rollen tilstrækkeligt. Dette ses blandt andet, da Tommy beskriver, hvordan Julie får medicin, hun ikke kan tåle som følge af, at hendes journal ikke er blevet læst grundigt (Bilag 1, ll. 669-673, p. 20). Informanternes beskrivelser af afmagt kan også give anledning til følelser af utilstrækkelighed, hvilket Marianne blandt andet sætter ord på, da hun fortæller: "jeg ved, vi vil føle, at vi har gjort det bedste, men jeg vil altid føle, at vi kunne have gjort noget mere" (Bilag 1, ll. 271-272, p. 9). Det kan virke til, at

Marianne vil give sig selv skylden for, hvis Julie en dag begår selvmord. Bekymringer for om børnene tager deres eget liv og trusler om selvsamme kan give forældrene en oplevelse af uforudsigelighed. Marianne beskriver, hvordan hun har en følelse af, at uanset hvad hende og Tommy gør, så er de aldrig sikret, at de ikke en dag mister Julie til selvmord:

Marianne: Når vi ønskede, at hun skulle leve livet, så sagde hun, at jeg ønsker det ikke, og det er mig, der bestemmer. Hun siger, at hun har det godt, men vi stoler ikke på noget mere overhovedet, hun vender på et minut (...) uanset, hvad vi gør fremover, så ved vi aldrig, om hun gør det en dag (Bilag 1, ll. 70-77, p. 3).

Et andet eksempel på en reaktion på den uforudsigelige situation, som forældrene befinder sig i, udspiller sig, da de skal lave en øvelse, hvor de skal skrive et navn på en, som de elsker, og derefter skrive "vil dø i aften". Jette fortæller, om hvordan hun reagerer på at skulle skrive, at hendes søn vil dø samme aften: "Det har jeg jo tænkt", hvorefter terapeuten spørger, hvordan hun har det med at have haft disse tanker. Til dette svarer Jette: "Det har jeg det egentlig okay med, fordi jeg tror, det har været meget godt at tænke igennem" (Bilag 1, ll. 757-762, p. 23). Jette har allerede forestillet sig, at Martinus vil dø inden for nærmeste fremtid. Dette kan være en måde at tilpasse sig til de vilkår, som mange af forældrene lever med, hvilket er en øget risiko for, at de mister deres børn tidligt som følge af selvmord. Dette vilkår kan opleves som drærende, hvorfor nogle af forældrene trækker sig fra deres børn, hvilket dog kan give anledning til sorg og savn. Dette sætter Birgitte blandt andet ord på:

Birgitte: Og jeg har jo så i de sidste par måneder været i den der lidt afventende situation, hvor jeg har trukket mig, og det var også rigtig dejligt i starten eller, hvad man skal kalde det. Det gav i hvert fald en masse ro og overskud, men når du så ikke er i alt det der drama, så kommer sorgen og savnet. Alt det der, det kommer pludselig op i sådan med 120 på et tidspunkt (Bilag 1, ll. 1039-1043, p. 31).

Birgitte beskriver i citatet, hvordan hun først fandt en ro i at have trukket sig fra sin søn, Søren, men kort herefter fyldes hun af sorg og savn over ikke længere at være i

kontakt med ham. Tilsvarende beskriver Marianne at opleve sorg. Hun føler, at hun har mistet Julie, selvom hun stadig lever:

Marianne: Jeg har haft meget svært ved det, og fordi jeg synes, at vi mistede hende (Marianne bliver berørt), vi mistede hende for tre år siden. Altså, jeg ved nu, at den sygdom bliver hun jo aldrig fri for (...) vi mistede vores datter dengang, hun er der stadig, men bliver holdt til fange af noget der er alt alt for grimt og stort, og jeg håber at, at den medicin, hun får nu, i hvert fald gør, at vi får lov at se Julie engang i mellem (Bilag 1, ll. 999-1004, p. 30).

Marianne beskriver i ovenstående citat, hvordan hun oplever, at den psykiske sygdom har taget Julie fra hende. Hun beskriver et savn af den Julie, hun kendte engang og en sorg over at have mistet hende til et stort og grimt monster, der holder hende fanget. Dette kan forstås, som at Marianne har lidt et tab af de træk, som Julie engang havde. I dokumentarfilmen vises både hjemmevideoer og billeder fra, da forældrenes voksne børn var helt små. Dette filmiske virkemiddel er med til at understrege forældrenes savn af børnene, som de var engang og måske også af deres egen tilværelse, inden børnene blev sindslidende. I Mariannes fortælling om Julie bliver det tydeligt, hvordan der er sket et skel mellem den Julie, der var engang, og hvordan hun er nu. Marianne starter med at fortælle om Julie på følgende måde: ”Hun har altid været et rigtig bedårende lille stille og roligt barn meget, meget stille og følsom” (Bilag 1, ll. 33-34, p. 2). Senere fortæller Mariane om, hvordan Julie ændrede karakter, da hun fik skizofreni:

Marianne: Hun blev mere selvskadende, hun slog sin hånd eller hænder ind i væggen og fandt andre ting, som hun kunne skære sig med, så hun fik et nyt stort ar og blev syet. Og det synes hun jo ikke om, så tog hun jo bare og rev trådene op der i håndledet, og så ville de jo ikke sy hende igen. Øh, jo, hun skulle sys, men hun ville ikke bedøves, fordi hun ville gerne have smerten (...) forleden dag lå hun fikseret i fire timer. De turde simpelthen ikke og slippe hende, fordi hun bliver så voldsom. Personalet siger, at hun råber og skrider grimme ord af dem, skubber personalet ind i væggen og går ud i køkkenet hele tiden og tager en kop eller et krus og smadrer det for at skære sig (Bilag 1, ll. 230-238, pp. 7-8).

Den måde hvorpå Marianne fortæller om Julie i første citat er i datid, hvilket er med til at illustrere, hvordan de træk, hun beskriver Julie med, er nogle, som Marianne ikke længere ser i sin datter. Sammenligningen af de to beskrivelser af Julie viser, hvordan Julie er gået fra at være omsorgsfuld, stille og rolig til pludselig at være udadreagerende, selvskadende og voldsom overfor andre mennesker. Julies skizofreni brød ud, da hun var 20 år (Bilag 1, ll. 257-258, p. 8). Dette betyder for Marianne, at hun har levet med et barn i 20 år, der var, som hun beskrev først, hvorefter Julie pludselig ændrer adfærd som følge af hendes psykiske sygdom. Marianne står derfor tilbage med et savn og en sorg over det barn, hun kendte engang.

Det første overtema, svære følelser, er hermed beskrevet med udgangspunkt i udvalgte citater fra datamaterialet. De følelsesmæssige reaktioner, som forældrene beskriver, kan spille en rolle for, hvordan forældrene ser på dem selv. Derfor vil kommende afsnit omhandle det andet overtema, som er identitet.

3.2 Identitet

Dette tema indeholder beskrivelser af, hvilke betydninger forældrenes livsvilkår som pårørende har for deres identitet. Temaet rummer to subtemaer, som har betydning for forældrenes identitet, og disse er 1) Forælderrollen og 2) Andres ideer om forælderrollen. Subtemaerne beskrives i fornævnte rækkefølge.

3.2.1 Forælderrollen

Informanternes måder at være forældre på bliver udfordret på flere forskellige måder i deres tilværelse som pårørende til deres voksne børn. Mange af børnene udvikler en psykisk lidelse sent i deres liv, hvilket medfører en omvæltning i forældrenes tilværelse. De har pludselig børn, der mistrives og nogle er meget selvmordstruede. Tommy beskriver, hvordan hans hverdag forandres:

Tommy: (...) det går hen og bliver så meget hverdag. Syv gange har hun ringet til mig. Blandt andet torsdagen efter at hun blev indlagt på Bispebjerg og sagt i telefonen: Far, jeg har gjort noget dumt igen, jeg vil ikke leve mere, så jeg har prøvet at tage mit liv. Det øh, det er bare

skræmmende, at man kan nå et sted, hvor det bare er endnu en samtale i rækken (Bilag 1, ll. 281-285, p. 9).

Tommys udtalelse, omkring hvordan han modtager opkald fra sin datter, som giver udtryk for en manglende lyst til at leve livet, er et eksempel på, hvordan forældrenes livsvilkår pludselig ændres. Dette kan betyde, at forældrene redefinerer deres rolle som forældre og forestillingerne om selvsamme. Det ovenstående eksempel, på hvordan Tommys livsvilkår ændres, da Julie som 20-årig får skizofreni, er et eksempel på en negativ ændring, da det indebærer, at Tommy pludselig skal finde sin vej som forælder til et selvmordstruet barn. Et andet aspekt i ændring af livsvilkår og dets betydning for forældrenes identitet ses i Jettes fortælling. Hun fortæller om, da hun fandt ud af, at Martinus havde en psykisk sygdom:

Jette: Han øh, har sådan haft en skolegang, hvor han bare ikke rigtig passede ind, og da vi når til efterårsferien, bliver jeg kaldt til ud til den der rektor der, som er den første gang, der er nogen, der ligesom kigger på mig og siger: Prøv at hør', der er et eller andet galt med ham. Altså du skal have ham undersøgt, der er et eller andet rivende galt (...) jeg er så taknemmelig for, at han sagde det til mig, fordi det var første gang, at jeg ligesom tænkte, at jeg kiggede et andet sted hen, end jeg ellers havde gjort, fordi jeg tænkte, at han er bare umulig. Jeg kan bare ikke styre ham, han er bare på vej ud i noget knald med nogle dårlige venner og alt muligt. Så får han en diagnose, som hedder ADD. Finder ud af at han har totalt svært ved at koncentrere sig (Bilag 1, ll. 86-97, p. 3).

Jette beskriver, hvordan hun havde en oplevelse af ikke at kunne styre Martinus. Dette kan forstås som et udtryk for, at Jette har følt sig utilstrækkelig som mor. Det, at Jette finder ud af, at Martinus har ADD, kan have været med til at give hende afklaring på, hvorfor Martinus havde det svært og betyde, at hun ikke længere forstår sig selv som utilstrækkelig og kan se sig selv i et andet lys. Det, at forældrenes børn får en psykisk sygdom, kan være med til at give afklaring på børnenes adfærd. Omvendt kan det også være livsomvæltende, at de pludselig skal forholde sig til børn, der mistrives i meget høj grad på grund af deres psykiske sygdom. De spilleregler, som forældrene har været vant til at handle ud fra, skal pludselig ændres.

Hanne beskriver ligeledes, hvordan hun udfordres i sine forventninger til sin rolle som forælder, da Fie får en psykisk sygdom. Hanne havde forestillinger om, at hun i sit liv på nuværende tidspunkt ville have mere tid til sig selv: "(...) jeg er 56, og jeg skal simpelthen også have mit liv, hvad nu hvis jeg bliver, når jeg bliver 70, og så har jeg stadigvæk min lille pige her på skødet. Det må bare ikke ske" (Bilag 1, ll. 202-204, p. 7). Hannes tanker, om hvorvidt Fie vil være uselvstændig, når Hanne bliver ældre, kan forstås som en bekymring for, om hun skal være forælder til en lille pige for evigt. Det, at Hanne fortæller om, at hun gerne vil have et liv for sig selv og ikke kun som Fies mor, kan betyde, at hun har måtte genoverveje sin rolle som forælder. Hun beskriver desuden, hvordan hun føler misundelse over forældre, der ikke er i samme situation:

Hanne: (...) så har jeg også fået sådan en ting (...) at misundelse, altså jeg har simpelthen fået en misundelse, som jeg aldrig nogensinde har haft i mit liv før i forhold til mit barn, hvor jeg tænker, at de der fucking veninder, der har 12-tals børn, og som sidder og diskuterer over rødvinen: Og så fik jeg også lavet det der fejlkøb, så nu kan jeg ikke engang bytte den der kjole, så nu har jeg spildt tusinde kroner (Bilag 1, ll. 334-341, pp. 10-11).

Hanne beskriver veninderne, som nogle der er optagede af andre ting end deres børn. Hanne oplever at blive misundelig over, at venindernes børn klarer det godt, og at de har bekymringer om at have købt noget forkert tøj, mens hun selv bekymrer sig om datterens ve og vel og fremtid. På baggrund af de følelser, som Hanne beskriver og giver udtryk for, kan det tænkes, at hun har haft en forestilling om at være i en situation, der minder om venindernes. Denne misundelse og frustration kan forstås som en reaktion på, at hendes livsvilkår som pårørende har tvunget hende til at genoverveje hendes fremtidige identitet. Tommy beskriver ligeledes, hvordan han havde ideer om livet som forælder:

Tommy: Det hele er jo, det der med, at man skal komme overens med ens illusioner om, hvordan det er og blive forældre, og ens børn skal vokse op, de skal have det godt. Man vil gerne have, at de får et godt liv (...) (Bilag 1, ll. 4-6, p. 1).

Som det fremgår af citatet, havde Tommy en forestilling om, at en del af det at være forælder er, at man skal sikre, at ens børn er sunde og raske. Denne forestilling og forventning til forælderrollen må han redefinere, da Julie lider af psykisk sygdom og er meget selvmordstruet. Tommys kone, Marianne, beskriver i en af de sidste sessioner i pårørendegruppen, at de begge nærmer sig en form for accept af deres nye vilkår: “(...) adskillige gange, hvor Julie havde forsøgt selvmord, hvor vi langt om længe havde accepteret, at vi havde gjort alt. Så hvis det en dag skete, så kunne vi ikke have gjort mere (...)” (Bilag 1, ll. 934-936, p. 28). Citatet er med til at illustrere, hvordan både Tommy og Marianne redefinerer deres forventninger til deres forælderrolle. På grund af deres vilkår som pårørende til Julie kan de ikke sikre sig, at hun vokser op og lever et langt liv, som Tommys illusioner om forælderrollen ellers foreskriver. Denne ide om forælderrollen er han nødt til at omdefinere, da hans vilkår ændres. Mange af forældrene beskriver, hvordan de tilpasser deres forælderrolle, så de kan holde ud at sameksistere med de livsvilkår, som de nu engang lever med. Jettes søn Martinus har et misbrug og ringer ofte til hende eller resten af familien for at bede om penge:

Jette: Ja, øh, vi har nogle helt klare regler om, hvordan og hvorledes nu. Altså her sidste weekend så synes han, at han godt lige kan tage ud i weekenden og få et par øl og raffe lidt med nogle venner nede på en bar, og det ender så i, at han kommer hjem klokken fem om morgenen, og der ringede han også til mig et hav af gange, han ringede til min kæreste, han ringede til storesøster. Han kimede os alle sammen ned, men der var ikke nogen, der tog telefonen (Bilag 1, ll. 542-547, p. 17).

Det ovenstående citat er endnu et eksempel på, hvordan forældrene forsøger at tilpasse sig deres livsvilkår som pårørende. Dette illustreres i det ovenstående citat ved, at Jette sætter grænser for sin søn med hensyn til, hvornår hun er kontaktbar. Den måde hvormed forældrene tilpasser sig kan medføre tvivl omkring deres rolle som forældre. Et element der kan skabe tvivl omkring informanternes identitet som forældre er med hensyn til ansvaret for deres børn. Forældrene oplever i forskellige situationer, hvordan deres tillid, til dem der passer deres børn og deres børns beslutningsevne, udfordres. Mange af forældrene har været vant til, at det er en del af deres rolle at tage vare på deres børn, og pludselig gælder det for mange af dem, at de skal affinde sig med, at der er andre, der tager vare på deres børn. Dette er også beskrevet i afsnit 3.1 *Svære*

følelser i forbindelse med følelsen af afmagt, men det nævnes igen her, da det også anses som havende en særlig rolle i forbindelse med forældrenes identitet. Det, at andre passer forældrenes børn, medfører forskellige reaktioner fra forældrene. Tommy og Marianne beskriver oplevelser med det psykiatriske system, hvor de ikke føler, at der bliver taget godt nok vare på Julie:

Tommy: (...) de havde jo faktisk udskrevet medicin, som Julie reagerede rigtig slemt på (...) hvor hun så bare direkte siger til os, at Julies journal er jo meget lang, så vi kan jo ikke forvente, at lægen skal læse det hele (Bilag 1, ll. 670-673, p. 20).

Marianne: Også fordi de havde lovet os at næste gang, så bliver det på en anden måde, så vi ikke hele tiden ender her igen, og så var det nøjagtig det samme, som vi sad og hørte på, og det var bare ikke i orden (Bilag 1, ll. 796-798, p. 24).

Disse to citater kan ses som udtryk for, at forældrene udfordres i deres tillid til det psykiatriske system. Tommy beskriver en samtale med Julies kontaktperson om, at Julie var blevet givet noget forkert medicin, hvortil kontaktpersonens svar indikerer, at de ikke har tid til at læse hele Julies journal. Dette kan medvirke til, at forældrene får mistillid til dem, der passer deres barn og tvivl omkring, hvorvidt Julie bliver passet ordentligt. Marianne beskriver ligeledes en oplevelse af, at de har indgået en aftale med det sted, hvor Julie er indlagt, om at hun ikke skal udskrives hurtigt efter indskrivning, som brydes. Disse to hændelser kan fungere som eksempler på, at Tommy og Mariannes holdninger, om hvad der er bedst for Julie, tørner sammen med dem, der passer Julie. Deres roller som forældre og den medbestemmelse, de har været vant til at have over Julie, fratages midlertidigt, da Julies passes af andre, hvilket skaber frustrationer. Jette beskriver på samme måde, hvordan hendes søn, Martinus, udskrives mod hendes vilje:

Jette: (...) de indlagde ham, og der var han, havde han begyndt at se, at der sad en hund, der snakkede til ham og sagde ting, øh, og han var selvmords-truet, og så han endte med at være fra oktober til januar på et åbent afsnit

i Helsingør, og så blev han så udskrevet, lidt imod min vilje, der til nytår, og så var vi tilbage igen (Bilag 1, ll. 107-111, p. 4).

Flere af forældrene beskriver en oplevelse af at padle frem og tilbage i deres tilværelse mellem børnenes ind- og udskrivninger. Dette kan få forældrene til at føle sig magtesløse, hvilket blandt andet illustreres i Jettes udtalelse, idet hun føler, at de er tilbage ved status quo, da hun siger: "så var vi tilbage igen". Da Hanne fortæller om Fies ind- og udskrivninger, er der antydninger af samme oplevelse af magtesløshed:

Hanne: Vi har en ny situation. Fie blev indlagt først i august måned, og det havde vi jo ventet længe på. Det var jo, alle var glade, og det var hun også selv, og altså nu var der nogen, der tog sig af, og jeg skulle ikke bekymre mig (...). Der går så et par uger, og så får jeg så en sms: Hej mor, nu må du ikke gå i panik, men jeg har valgt at udskrive mig. Og så sidder jeg bare der og tænker øh pff altså, jeg tænker, hvad fanden gør jeg så, altså, hvad gør vi, altså fordi starte forfra (...) (Bilag 1, ll. 865-871, p. 26).

Denne følelse af magtesløshed illustreres, da Hanne forklarer, hvordan hun ikke rigtig ved, hvad hun skal gøre, og hun beskriver en frustration over at skulle til at starte forfra. Jette og Hannes citater kan altså, ligesom Tommy og Mariannes, forstås som reaktioner på, at deres rolle som forældre i mindre grad medfører medbestemmelse over deres børns valg i livet.

Det, at forældrene mister deres medbestemmelse, kan siges at være en naturlig del af det, at være forældre til et voksent barn. Det fremgår også af det ovenstående citat, at det er Fie, der selv har valgt at blive udskrevet. Det samme gør sig gældende for Julie i den situation, hvor Marianne beskriver, at de var blevet lovet, at Julie ikke ville blive udskrevet hurtigt efter indlæggelse. Alle informanternes børn er voksne og dermed over 18 år. Dette betyder, at de ikke er under forældremyndighed, og derfor selv er myndige i forbindelse med at beslutte, hvorvidt de vil samtykke til at blive behandlet (Madsen & Garde, 2013). Forældrenes livsvilkår som pårørende tilfører dog en anden dimension til det at have et voksent barn. Børnene lider af alvorlig psykisk sygdom, hvilket kan betyde, at forældrene ikke stoler på børnenes evner til at tage beslutninger på deres egne vegne, selvom de er voksne. Dette fremgår blandt andet af, at Jette

beskriver, hvordan det var imod hendes vilje, at Martinus blev udskrevet, samt at både Marianne og Hanne var uenige i børnenes beslutninger omkring at lade sig selv udskrive. Dette kan medføre en rolleforvirring for informanterne i forbindelse med, hvilken grad af medbestemmelse de har overfor deres voksne børn med psykisk sygdom. Dette dilemma illustreres blandt andet, da Hanne, i forbindelse med Fies eget valg omkring at lade sig udskrive, fortæller:

Hanne: (...) jeg respekterer din beslutning, men jeg anerkender den egentlig ikke. Øh, omvendt er det også vigtigt for mig at sige, at du skal jo heller ikke behandles for, du skal behandles for din egen skyld, og fordi du selv vil det. Omvendt har jeg simpelthen brug for fred. Du må ikke komme til mig i aften eller ringe til mig eller øh, jeg kommer til dig, når jeg er klar (...) (Bilag 1, ll. 877-881, pp. 26-27).

Forvirringen eller frustrationen over Hannes manglende medbestemmelse viser sig idet, hun siger til Fie, at det er hende, der bestemmer, hvorvidt hun vil behandles. På den anden side er Hanne ikke enig i den beslutning, som Fie selv har truffet om at lade sig udskrive. Hanne ender med at trække sig fra Fie for en stund, hvilket kan forstås som en måde, hvormed Hanne forsøger at passe på sig selv.

3.2.2 Andres ideer om forælderrollen

Hanne fortæller i ovenstående citat om, hvordan hun sætter grænser for Fie. Ligeledes sætter Birgitte grænser for Søren, da hun bliver sygemeldt og presset. Forældrene møder andres holdninger omkring måden, de tilpasser sig til deres livsvilkår på, samt om hvordan de bør være forældre. Da Birgitte skal til møde med sin sagsbehandler omkring sin jobsituation, møder hun en bestemt ide om, hvad forælderrollen medfører af ansvar og forpligtigelser:

Birgitte: (...) et job fra første december, siger jeg og så, men hvordan går det med din søn, siger hun så. Jamen, det går jo ikke godt, og så kunne jeg mærke, at jeg blev sådan lidt påvirket af det, at øh, fordi det gør jo ondt ikke også? Så siger jeg, at det er jo svært. Og så siger hun, jamen du må jo være der for ham, og så siger jeg ja, men psykologen har også rådet mig

til og faktisk give lidt slip. Jamen, det kan du jo ikke, når det er dit barn. Du bliver nødt til at være der uanset om, det må koste dit eget helbred (...) Og det sidste hun sagde, da jeg gik, det var, at jeg synes jo, at du skal være der for din søn ikke også? (Bilag 1, ll. 627-644, pp. 19-20).

Ud fra Birgittes beskrivelse af samtalen med sagsbehandleren virker det som om, at sagsbehandleren bebrejder Birgitte for at trække sig fra sin søn, der har en psykisk sygdom. Denne bebrejdelse kan forstås som et udtryk for en ide om, at man som forælder skal gøre alt for at sikre sig, at ens barn har det godt uanset, hvad det må koste. En anden eksemplificering af denne opfattelse viser sig, da terapeuten i forældrenes pårørende-gruppe udtaler sig således: ”Altså man tjekker jo ikke ud, øh, som forældre” (Bilag 1, ll. 21-22, p. 1). Konteksten for citatet er, at terapeuten rammesætter terapien ved at fortælle, om hvordan fokus er på forældrene, og hvordan de kan navigere i deres liv med børn, der lider af psykisk sygdom. Omvendt kan det siges, at terapeuten sætter begrænsninger for, hvordan de bør navigere i deres forælderrolle. Dette ses i den afsluttende kommentar, som indikerer, at man ikke kan trække sig som forælder. Dette kan siges at være udtryk for samme ide om forælderrollen, som sagsbehandleren udtrykker overfor Birgitte. Nogle af forældrene beskriver, hvordan de bliver i tvivl, om hvad de kan tillade sig som forælder til et barn med en psykisk lidelse. Hanne beskriver en situation, hvor Fie indlægges og kort tid efter lader sig selv udskrive, som nævnt tidligere. Hanne sætter grænser for Fie ved at fratage datteren muligheden for at kontakte Hanne, før hun selv er klar. I det følgende beskriver hun sin reaktion på at have sat grænser:

Hanne: (...) jeg har aldrig følt mig så fri, altså det er jo helt vildt. Men så tænkte jeg, altså det er jo fuldstændig crazy (...) nu har jeg fået det sagt, og så gik der faktisk tre døgn, hvor jeg slet ikke havde behov for at gøre noget som helst, og jeg gik på arbejde, og jeg hørte mig selv grine, og jeg... På den anden side der tænkte jeg sådan, hvem er jeg? Altså hvilken mor er jeg? Og kan jeg virkelig og? (Bilag 1, ll. 888-896, p. 27).

Hanne beskriver sin reaktion som overvejende positiv, men de spørgsmål, hun stiller sig selv til slut i citatet, tyder på, at hun tvivler på, om hun har lov til at tage afstand fra sin datter. Hanne spørger sig selv om, hvem hun er, og hvilken slags mor hun er,

når hun sætter grænser for sit barn på den måde. Dette kan forstås som, at Hanne bliver i tvivl omkring sin identitet og dømmes sig selv for at have det godt med at have trukket sig fra sin datter. Birgittes søn står ofte på lur udenfor hendes hoveddør, hvorfor hun har fået hemmelig adresse fra sin søn (Bilag 1, ll. 140, p. 5; Bilag 1, ll. 465-467, p. 14). I Birgittes beskrivelse af at have hemmelig adresse virker der ligeledes til at være en selvbebrejdelse, da hun fortæller: "At det er mærkeligt at skulle skjule sig for, for sin søn (Birgitte bliver berørt)" (Bilag 1, l. 490, p. 15). Den selvbebrejdelse, der virker til at ligge implicit i Birgitte og Hannes udtalelser omkring dem selv, kan forstås som et resultat af de forestillinger, der er om forælderrollen. De kæmper ikke alene med, at deres børn lider af psykisk sygdom, de mærker også andres holdninger til, hvordan de bør være forældre, som kan have betydning for deres identitet.

I de ovenstående afsnit er temaet identitet med dets dertilhørende subtemaer blevet præsenteret. Dette markerer afslutningen på denne undersøgelses resultatafsnit. Den kommende diskussion har blandt andet til formål at skabe forståelse for sammenhængen mellem de to identificerede overtemaer ved brug af teoretiske perspektiver.

4. Diskussion

I overensstemmelse med lignende studier, beskrevet i afsnit *1.1 Udvalgt forskning om pårørende forældre*, afslører resultaterne af dette studie, at forældre til voksne børn, der lider af psykisk sygdom, oplever mange følelsesmæssige reaktioner. Forældrene oplever følelser af afmagt, utilstrækkelighed, sorg og panik forbundet med det at være pårørende. Lignende studier finder, at forældre oplever både emotionelle og psykologiske udfordringer (Ambikile & Outwater, 2012; Cook, 1988; Rose, Mallinson & Gerson, 2006). Dette studies tematiske analyse resulterede også i et tema om identitet. Dette bidrog med en forståelse af, hvordan forældrenes livsvilkår som pårørende til deres voksne børn medfører ændringer af og refleksioner omkring deres egen identitet. På lige fod med dette fund finder andre studier, at det at have et barn med en psykisk sygdom kan medføre indre tab for forældrene (MacGregor, 1994; Milliken & Northcott, 2003; Mohr & Regan-Kubinski, 2001; Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997; Ward-Griffin, Schofield, Vos & Coatsworth-Puspoky, 2005). Dette og de førnævnte studiers fund kan dog ikke direkte sidestilles, hvilket blandt andet skyldes, at dette studie er udført i en dansk kontekst. Der vil derfor være punkter, hvor studierne fund ikke kan overføres, da det psykiatriske system eksempelvis er indrettet forskelligt afhængig af land. De nye indsigter, som dette studie bidrager med, vil blive uddybet i afsnit *5.1 Implikationer for praksis*.

Denne del af nærværende speciale vil fokusere på at skabe forståelse for dette studies resultater ved hjælp af forskellige teoretiske perspektiver. Herefter følger en diskussion, som vil fokusere på en kritisk vurdering af undersøgelsens metode, samt hvilken betydning denne kan have for specialets resultater.

4.1 Teoretiske perspektiver på overtemaer

Den kommende del af diskussion har til formål at skabe en helhedsforståelse af de temaer, jeg identificerede i den tematiske analyse. Jeg vil altså undersøge, hvilken sammenhæng der kan være mellem overtemaerne for at skabe en større forståelse for denne undersøgelses resultater. Dette indebærer en udforskning af, hvilke teoretiske perspektiver der kan give en forståelse for forældrenes reaktioner på deres livsvilkår

som pårørende og dets betydning for deres identitet. De psykologiske teorier, der er valgt til dette formål, er teori om krisetilstande og narrativ identitet.

4.1.2 At navigere i en ny verden

Resultaterne viste, at forældrene reagerer med følelser som afmagt og frustration på deres livsvilkår som pårørende. Disse følelsesmæssige reaktioner kan forstås som udtryk for, at den måde de har været vant til at navigere på i svære situationer pludselig, ikke længere kan afhjælpe den problematiske position, de befinder sig i. Johan Cullberg definerer en sådan situation som en krise, som beskrives som en tilstand, hvor individets tidligere erfaringer og tillærte reaktionsmønstre ikke er tilstrækkelige til at forstå og beherske den situation, som individet befinder sig i (Cullberg, 2007). Som nævnt tidligere befinder forældrene sig i en situation, hvor de oplever, at deres voksne børn lider af alvorlig psykisk sygdom, hvilket kan beskrives som en livsomvæltning. Pludselige og uventede ydre belastninger, som eksempelvis at der sker noget alvorligt med en nær pårørende, kan afføde en tilstand, der kaldes en traumatisk krise (Cullberg, 2007). Forældrenes følelsesmæssige reaktioner, der opstår i forbindelse med at blive pårørende, kan dermed forstås som en traumatisk krise, hvilket vil blive uddybet i det kommende afsnit.

4.1.2.1 Forældrenes reaktioner set i lyset af kriseteori

En traumatisk krise kan overordnet set bestå af fire faser. Disse skal dog ikke forstås, som værende klart adskilte, da det er forskelligt fra individ til individ, hvordan en krise forløber. Den første fase kaldes *chokfasen*, hvor individet endnu ikke har indset, hvad der sker og gør alt for at holde virkeligheden på afstand. Fasen herefter er *reaktionsfasen*, hvor den ramte begynder at indse, hvad der er sket, og virkeligheden begynder nu at blive integreret på bedste vis (Cullberg, 2007). Chok- og reaktionsfasen udgør tilsammen den akutte krise. *Den akutte krise* har et langvarigt højt niveau af angst, som kan resultere i stresssymptomer. Stress defineres her som de fysiologiske følger som en fysisk eller psykisk belastning fremkalder, fordi kroppen for længe har befundet sig i en tilstand af alarmberedskab. Symptomer i den akutte krise kan eksempelvis være følelser af sorg, fortvivlelse, tomhed, selvførdømmelse og lavt livsmod samt en oplevelse af kaos. Stresssymptomer, som svaghed, træthed, depressive følelser samt

psykosomatiske reaktioner som hjertebanken, uregelmæssig hjerterytme, hovedpine eller søvnproblemer, viser sig også i den akutte krise (Cullberg, 2007).

Mange af forældrene beskriver, at de føler eller har følt sig i alarmberedskab over længere tid. Derudover viser resultaterne, hvordan forældrene oplever kaos, psykosomatiske reaktioner samt følelser af selvfordømmelse, selvbebrejdelse, sorg og fortvivelse. Førnævnte reaktioner kan altså i høj grad sammenlignes med de følelser og symptomer, som kendetegner en akut krise. Omvendt er der også nogle af forældrene, der ser ud til at have tilpasset sig til deres situation. En krise forløses blandt andet ved, at der sker en tilpasning til den situation, som individet befinder sig i (Jacobson, 1980). Cullberg (2007) beskriver også, hvordan krisens sidste faser er mere orienterede mod tilpasning af individets vilkår. Efter den akutte krise indtræffer *bearbejdningsfasen*, som medfører en orientering mod fremtiden, og de symptomer, man så i den akutte krise, aftager langsomt. Dette muliggør, at individet kan genoptage tidligere interesser og aktiviteter. Herefter sker der en integrering af krisen, hvormed den bliver en del af individets liv. Denne fase kaldes *nyorienteringsfasen* og har ingen afslutning (Cullberg, 2007).

Denne fasemodel af en krisens udvikling kan bruges til at forstå forældrenes reaktioner på deres livsvilkår som pårørende. På baggrund af de følelser og symptomer, som forældrene fortæller om, kan Tommy, Marianne og Birgittes reaktioner forstås som værende udtryk for en akut krise, mens Hanne og Jette i højere grad virker til at have fundet eller være ved at finde frem til måder at tilpasse sig på. Forældrenes reaktioner kan dermed forstås som et udtryk for, at de befinder sig i forskellige faser af en krise. Cullberg beskriver også, hvordan kriser eller traumer ikke skal ses som værende enkelte hændelser, da de fleste kriser medfører flere små traumatiske hændelser (Cullberg, 2007). Det kan tænkes, at forældrene oplever flere små kriser under børnenes sygdomsforløb, hvilket blandt andet ses ved, at forældrenes tilværelse bærer præg af en stor uforudsigelighed og mange pludselige skift.

4.1.2.2 Krisens betydning for forældrenes identitet

Kriser kan være med til at true individet på dets fysiske eksistens og sociale identitet, og derudover er et af kendetegnene på en krise, som nævnt, at individets evne til at løse problemer ikke slår til (Cullberg, 2007). Forældrene har måske været vant til at

opfatte sig selv som handlekraftige, men pludselig befinder de sig i en situation, som de ikke selv kan afhjælpe. Denne følelse af ikke at slå til eller følelsen af at være utilstrækkelig kan have betydning for, hvordan de ser på sig selv. Vi ser da også i resultaterne, at forældrene beskriver følelser af utilstrækkelighed, fortvivlelse og selvfordømmelse, hvilket kan betyde, at krisen påvirker forældrenes selvbilleder på negativ vis. Omvendt kan kriser indeholde et udviklingspotentiale, da de kan være med til at give individet en større indsigt i egne ressourcer og begrænsninger (Cullberg, 2007). På den måde kan den psykiske krise anses som en mulighed for at udvikle et stærkt og komplet selv (Hansson, 2012).

På den anden side kan det tænkes, at dette udviklingspotentiale kan være svært at værdsætte i situationen, da krisen kan opleves som meget belastende for individet. Et af de aspekter der påvirker, hvordan en krise opleves, er den livsperiode, som individet befinder sig i. Ifølge Cullberg, der blandt andet er inspireret af Erik Homburger Erikson, findes der kritiske aldersperioder i livet, som påvirker, hvilken rolle ydre begivenheder får af betydning (Cullberg, 2007). Forældrene i dokumentaren vurderes som værende midaldrende. Ifølge Cullberg er midalder en kritisk aldersperiode, der kan indebære mange omstillinger. Den kan bære præg af refleksioner om, at tiden er begrænset, hvilket kan give en øget trang til selvrealisering (Cullberg, 2007). Sen midalder beskrives som en periode, hvor individet kan have en følelse af ikke at have samme muligheder for udvikling som tidligere i livet, hvilket kan føre til fortvivlelse (Cullberg, 2007). Opsummerende kan det siges, at disse to aldersperioder kendetegnes ved en trang til selvrealisering og fokus på selvet. Det, at forældrene befinder sig i denne aldersperiode, kan have betydning for, hvordan de oplever krisen. Dette aspekt, af hvordan en bestemt livsperiode kan påvirke oplevelsen af en krise, kan bruges til at skabe forståelse for den følelsesmæssige reaktion, som Hanne eksempelvis har på at blive pårørende. Hun udtrykker, hvordan hun ønsker at få mere tid til sig selv og oplever det derfor som frustrerende at være pårørende.

4.1.1 Forældrenes livsfortælling

I forbindelse med at skabe forståelse for sammenhængen mellem de to identificerede overtemaer kommer teori om den traumatiske krise på nogle områder til kort. Teorien kan i mindre grad bruges til at skabe en dybdegående forståelse for, hvilken betydning

den traumatiske krise kan have for forældrenes identitet. Derfor vil jeg i de kommende afsnit inddrage teori om narrativ identitet.

4.1.1.1 En integreret, anerkendt og performativ livsfortælling

Narrativ identitet defineres som: “et individs internaliserede, udviklende og integrerede fortælling af selvet” (McAdams, 2008). Individets narrative identitet kan forstås som en livsfortælling, som ikke kun består af hvem vedkommende er på nuværende tidspunkt, men også hvem man forestiller sig, at man kommer til at være i fremtiden (McAdams & McLean, 2013). Ifølge McAdams *life-story model of identity* konstruerer mennesker deres livsfortælling hele livet, og den integrerer den rekonstruerede fortid og den forventede fremtid på en måde, som giver livet mening og sammenhold (McAdams, 2008). Det er særligt relevant, at individets narrative identitet er integreret, da det er en af de vigtigste funktioner. Livsfortællingen tjener det formål at samle dele af individets liv, som ellers er adskilte. Dette kan for eksempel være forskellige roller eller mål, som individet forsøger at samle til et synkront mønster (McAdams, 2008). Det, at individet søger at skabe en sammenhængende livsfortælling, kan være en forklaring på, hvorfor forældrene reagerer på det at blive pårørende med forskellige følelsesmæssige reaktioner. I afsnit 1.2.2 *Pårørende* blev det beskrevet, hvordan rollen som pårørende er én, der meget pludseligt kan tilfalde individet. Denne rolle skal forældrene forholde deres narrative identitet til, og hvis ikke den tilfaldne rolle skaber et synkront mønster med de eksisterende roller, kan det skabe svære følelser.

Forældrenes søgen efter en sammenhængende livsfortælling udfordres desuden af andres holdninger til, hvordan de bør være forældre. Dette kan forstås som et udtryk for, at nogle fortællinger er mere anerkendte end andre i det samfund, hvor individet lever. Disse dominerende narrativer kaldes *hegemoniske fortællinger* (McAdams, 2008). Dette begreb kan bruges til at forstå, hvad der er på spil, da forældrene møder andres holdninger til, hvordan de bør tilpasse sig til deres livsvilkår. Eksempler på dette er Birgittes sagsbehandler og terapeutens ideer om forælderrollen, som indikerer, at forældrene ikke kan eller må trække sig. Denne hegemoniske fortælling, om at forældre skal gøre alt for deres børn uanset hvad, kan fungere som forklaring på, at nogle af forældrene beskriver følelsen af utilstrækkelighed og stress. De har måske et ønske om at skabe en narrativ identitet, som lever op til de hegemoniske fortællinger om

forælderrollen, men på den anden side har de et livsvilkår som pårørende, der somme-tider gør det svært at leve op til denne dominerende fortælling.

Fortællinger påvirkes af, hvad samfundet anser som gode fortællinger, og på den måde kan fortællinger forstås som kulturelle tekster. Dette betyder, at livsfortællinger kan forstås som et spejl af den kultur, som den skabes og fortælles i. Livsfortællinger formes på baggrund af de eksisterende regler, forventninger og normer, der eksisterer i den pågældende periode og kultur (McAdams, 2008). Dette har betydning for, hvordan vi konstruerer vores historier (MacIntyre, 1981, if. McAdams, 2008). Denzin (1989) og McAdams (1996) finder blandt andet i deres forskning om livsfortællinger, at der i vestlige kulturer er en forventning om, at individer skaber narrativer om selvudvikling og progression (McAdams, 2008). Disse teoretiske pointer kan bruges til at forstå, hvorfor forældrene udvælger de fortællinger, de gør. Selvom størstedelen af forældrenes fortællinger bærer præg af negative hændelser, er der også enkelte positive i blandt. Som det fremgår af resultaterne, fortæller Birgitte og Hanne, hvordan det giver dem ro og glæde at trække sig, Jette fortæller om glæden ved at have fået en ny forståelse for sin søn og Tommy og Marianne sætter ord på, hvordan de har accepteret, at de er tilstrækkelige uanset, hvad der sker med Julie. Disse fortællinger kan forstås som et ønske om at skabe fortællinger om selvudvikling og fremskridt til trods for, at forældrene befinder sig i en situation, som ellers er domineret af fortællinger om lidelse i form af savn, sorg, bekymring og forvirring omkring deres identitet.

De følelsesmæssige reaktioner, som forældrene oplever, kan forstås som en reaktion på, at deres narrative identitet ikke danner et synkront mønster. På den anden side kan man også stille sig kritisk overfor deres fortællinger. De kan nemlig også være udtryk for, at forældrene forsøger at formidle et bestemt budskab. Livsfortællinger indeholder et performativt element, hvilket indebærer, at de fortælles i overensstemmelse med sociale forventninger og den kontekst, de fortælles i. Konteksten indbefatter lytterne, som fortællingen konstrueres på baggrund af, da fortælleren sammensætter fortællingen med det formål, blandt andet, at skabe en pointe eller reaktion hos lytterne (Pasupathi, 2001, if. McAdams, 2008). Dette aspekt ved den narrative identitet er interessant i forbindelse med at forstå forældrenes fortællinger om det at være pårørende til et voksent barn med psykisk sygdom. Konteksten for deres fortællinger er, at de medvirker i en dokumentar. Både forældrene og dokumentaren kan antages at have en

bestemt agenda med deres fortællinger. Det kan derfor antages, at informanterne positionerer sig selv på en bestemt måde overfor lytteren. I afsnit 4.2.1 *Specialets gyldighed* vil det blive diskuteret, hvad dette har af betydning for denne undersøgelse.

4.1.1.2 Forældrenes tabte og mulige identiteter

Forældrenes følelsesmæssige reaktioner kan altså være et udtryk for, at de kæmper med at skulle redefinere deres narrative identitet. Teori om narrativ identitet kan dog mangle en forståelse af, hvilke psykologiske processer der ligger bag det at skulle modificere en livsfortælling. Forskning omkring tabte forestillinger om livet har blandt andet beskæftiget sig med mennesker, der har oplevet signifikante livsforandringer såsom forældre til børn med Downs syndrom (King & Hicks, 2007). Disse mennesker, der har oplevet en sådan livsforandring, kan siges at have ting til fælles med forældre til voksne børn med en psykisk lidelse. Derfor bruges Laura A. King og Joshua A. Hicks' teori om *lost selves* (tabte identiteter) og *possible selves* (mulige identiteter) samt deres forståelse af Jack Blocks (1982) teori om personlighedsudvikling til at forstå de psykologiske processer bag det at skulle omdefinere en identitet.

King og Hicks beskriver, hvordan Blocks teori om personlighedsudvikling, der anvender Piagets begreber, *assimilation* og *akkomodation*, kan bruges til at forstå processen bag tabte identiteter og skabelsen af nye mulige identiteter. I resultaterne så vi, hvordan forældrene har levet et liv, hvor de har haft raske børn. I denne periode har de skabt mening i deres tilværelse med *assimilation*, hvor eksisterende kognitive strukturer har skabt mening i individets nuværende miljø (Block, 1982, if. King & Hicks, 2007). Disse strukturer har blandt andet bestået af forventninger til, hvordan deres liv vil udforme sig og mål, som de har stræbt efter. Dette defineres som *mulige identiteter*, som indebærer personaliserede repræsentationer af vigtige livsmål, som individet søger, og den forestillede fremtid som kan indtages (King & Hicks, 2007). Et eksempel på *assimilation* og mulige identiteter eksemplificeres i Hannes fortælling. Noget tyder på, at Hanne forsøger at forstå sin nuværende situation på baggrund af allerede eksisterende kognitive strukturer. Hun beskriver, hvordan hun af sin fremtid forventer at få mere tid til sig selv. Omvendt plages hun af tanker omkring, hvorvidt hun kan tillade sig at have dette livsmål som pårørende. Dette kan tyde på, at hun oplever det som smertefuldt at skulle forlig sig med en tabt identitet.

De strukturer, som forældrene har været vant til at trække på, inden deres voksne børn blev ramt af psykisk sygdom, er ikke længere tilstrækkelige, hvorfor de må modificere deres kognitive strukturer, så de stemmer overens med deres nuværende livsvilkår. Denne proces kaldes *akkomodation* og indebærer, at nye kognitive strukturer udvikles. Akkomodation medfører refleksion over tabte mål og skabelsen af nye mål, som stemmer overens med det nuværende miljø (Block, 1982, if. King & Hicks, 2007). Forældrene befinder sig i en situation, hvor de må tilpasse deres mål og håb for deres fremtidige identitet. Dette kan indebære tabet af en bestemt udgave af selvet. *Tabte identiteter* defineres som udgaver af et selv, som individet ville have forfulgt "hvis bare..." (King & Hicks, 2007). Det at skulle forlig sig med at miste en bestemt udgave af sig selv og en bestemt fremtid kan være smertefuldt (King & Hicks, 2007). Forældrene taber dog ikke blot en udgave af dem selv, de mister også det barn, de kendte engang, som ikke længere kan være en del af deres fremadrettede livsfortælling.

Hvis individet formår at skabe nye mål, som former en ny bedst mulig identitet, kan det indikere, at individet har gennemgået en succesfuld akkomodation, hvor tabet af en bestemt udgave af selvet er blevet behandlet (King & Hicks, 2007). Blandt forældrenes fortællinger er der eksempler på akkomodation, hvilket Marianne kan være et eksempel på. Hun fortæller til at begynde med meget om, hvordan hun gør alt for, at hendes datter ikke begår selvmord, selvom Julie udtrykker, at det er hendes ønske. Til slut fortæller Marianne, at hun er kommet frem til, at hvis Julie begår selvmord, så har hun gjort alt, hvad hun kunne. Dette kan indikere, at der er sket en modificering af kognitive strukturer, der nu passer bedre til de livsvilkår, hun har.

4.1.3 Syntese af teoretiske perspektiver

Det kommende afsnit vil fungere som en syntese af kriseteori og teorien om den narrative identitet med formålet om at skabe en forståelse for sammenhængen mellem de to temaer, svære følelser og identitet. Inden dette gøres, vil jeg opsamle på de ovenstående afsnit blandt andet med fokus på teoriernes muligheder og begrænsninger.

Kriseteori var med til at skabe en forståelse for forældrenes reaktioner. Mange af de følelser og reaktioner, som forældrene oplever, kan sammenlignes med symptomer på en traumatisk krise. På den anden side kan det diskuteres, hvorvidt den traumatiske

krise er sigende for alle informanternes reaktioner, hvilket vil blive uddybet i afsnit 5.1 *Implikationer for praksis*. En begrænsning ved teorien om den traumatiske krise kan dog være, at den i mindre grad kan bruges til at forstå, hvilken betydning forældrenes livsvilkår som pårørende har for deres identitet. Med formålet om at skabe en helhedsforståelse for temaerne inddrog jeg derfor teori om narrativ identitet. Funktionerne af en narrativ identitet og det der ligger bag at skulle omstrukturere en livsfortælling, var med til at bidrage med en forståelse af, hvilken betydning det at blive pårørende har for forældrenes identitet. De får pludselig en ny rolle, de skal forholde sig til, som medfører tab og genovervejelse af deres fremtidige narrative identitet, hvilket kan afføde forskellige følelser som sorg, misundelse og fortvivlelse. Teori om narrativ identitet kan dog mangle en forståelse for de mere alvorlige følelsesmæssige reaktioner såsom alarmberedskab, stress og sygdom.

Med afsæt i ovenstående opsummering kan man med fordel forbinde de to begreber i forbindelse med at skabe en forståelse for sammenhængen mellem overtemaerne, da de valgte teorier supplerer hinanden i forbindelse med deres begrænsninger. Forældrenes svære følelser kan forstås som krisesyntomer, og disse kan spille en rolle i forbindelse med, hvordan forældrene ser på sig selv. Krisen kan altså transformere forældrenes narrative identitet. Et eksempel på dette er, at nogle af forældrenes udtalelser kan forstås som repræsentationer af selvopfattelser, som bærer præg af at være utilstrækkelig, hvilket kan føre til selvfordømmelse. Disse reaktioner, som forældrene oplever i deres rolle som pårørende, kan være med til at ændre deres narrative identitet. Denne genforhandling eller redefinering af den narrative identitet kan altså forstås som en konsekvens af den krise, som forældrene befinder sig i. Opsummerende kan de psykologiske teorier altså syntetiseres sådan, at forældrene oplever krisesyntomer, som får betydning for, hvordan de ser på sig selv og dermed for deres narrative identitet. Koblingen af begreberne krise og narrativ identitet kan dermed være med til at give en større helhedsforståelse for temaerne, svære følelser og identitet.

4.2 Metodekritisk diskussion

Inden der endeligt kan konkluderes på nærværende speciale, er det vigtigt at overveje, hvilke begrænsninger der kan være ved denne undersøgelses metode. Derfor vil de kommende afsnit omhandle en vurdering af dennes styrker og svagheder. At bedømme

en kvalitativ undersøgelse på baggrund af videnskabelige normer lader sig ikke gøre uden kort at reflektere over kvalitetskriterier. Spørgsmålet, omkring hvad der gælder som kvalitetskriterier for kvalitativ forskning, udgør en del af en større epistemologisk debat. Denne debat centrerer sig specielt omkring, hvorvidt den viden, der produceres med kvalitative metoder, kan eller skal bedømmes på lige fod med kriterier for god kvantitativ forskning som validitet, reliabilitet og generaliserbarhed (Mays & Pope, 2000). Arthur P. Bochner mener eksempelvis, at bedømmelsen af kvalitativ forskning bør bero på, hvorvidt en undersøgelse er meningsfuld, brugbar eller indsigtsgivende frem for valid, pålidelig og overførbar (Bochner, 2000).

Det er udenfor dette speciales rækkevidde at tage stilling til denne debat omkring kvalitetskrav, hvorfor denne undersøgelses validitet, reliabilitet og generaliserbarhed vil være genstand for den kommende diskussion. Debatten er dog vigtig at gøre sig refleksioner omkring, da det har betydning, hvilke kvalitetskriterier man vurderer sin undersøgelse på baggrund af, hvilket den kommende diskussion vil bære præg af.

4.2.1 Specialets gyldighed

En forskers refleksioner over egen andel i skabelsen af forskning kan højne en undersøgelses validitet (Mays & Pope, 2000). Som det fremgår af indledningen, har jeg med denne undersøgelse haft et ønske om at skabe fokus på pårørendes vilkår. Dette ønske kan have haft indflydelse på den viden, som er produceret i dette studie. Janice M. Morse beskriver det som *cherry picking*, når en forsker udvælger og fokuserer på data, der støtter op om forskerens agenda (Morse, 2010). Hun beskriver, hvordan nogle forskere drager konklusioner på baggrund af utilstrækkelige data, som blandt andet kan beskrives som studier med meget få deltagere. Cherry picking kan føre til overgeneraliseringer, samt at vigtige perspektiver udelades, hvis ikke de passer med forskerens agenda. Dette kan i værste fald betyde, at undersøgelsen bliver ugyldig (Morse, 2010). Størstedelen af de citater, der udgør resultaterne af denne undersøgelse, fortæller en historie om, at tilværelsen som pårørende til et voksent barn er belastende. Dette kan lede tanker hen på, hvorvidt mit ønske om at belyse de pårørendes vilkår kan have haft en betydning for, at jeg har fokuseret på dele af datamaterialet, som omhandlede negative aspekter ved at være pårørende. Omvendt er et argument imod, at dette er et resultat af cherry picking, at jeg i den tematiske analyse har arbejdet induktivt ved at

analysere data uden at påføre det et teoretisk perspektiv. I afsnit 2.5.2 *De seks trin i den tematiske analyse* beskrev jeg min behandling af datamaterialet, hvor jeg flere gange tjekkede, om de identificerede temaer var sigende for helheden af datamaterialet. Denne proces kan være med til at højne validiteten af denne undersøgelse. Dette kan forstås som troværdighedstjek, hvor analysen gennemgås for at tjekke for overdrivelser og diskrepanser. Dette kan være med til at sikre kvaliteten af en kvalitativ undersøgelse (Tanggaard & Brinkmann, 2015). Ydermere har jeg efterstræbt at give rige beskrivelser af hele datamaterialet frem for udvalgte aspekter, som beskrevet i afsnit 2.5.1 *Analysetype*. Rige beskrivelser af data kan være med til at forhindre cherry picking og højne validiteten af en undersøgelse (Morse, 2010).

Selve metoden bag tematisk analyse kan altså højne gyldigheden af dette speciales fund. En svaghed, der omvendt kan stille spørgsmålstegn ved gyldigheden af resultaterne, er antallet af informanter. Selvom resultaterne er baseret på fem forældre, er det forskelligt, hvor meget taletid forældrene har i dokumentaren, hvilket betyder, at nogle fylder mere end andre. Når viden produceres i grupper, bliver denne afhængig af den sociale interaktion mellem deltagerne (Halkier, 2015). Det kan altså forstås som en konsekvens af, at forældrene er i en terapigruppe. Forskning om gruppeterapi har desuden vist, hvordan sammenligninger mellem forskellige deltagere har betydning for, hvordan deltagerne interagerer med hinanden. I et studie fandt man, at mange sammenlignede egne problemer med de andres (Noble, Hall, Lucock, Crowley & Ashton, 2006). Mødet med andre, der har samme problemer, kan føles bekræftende. På den anden side kan det betyde, at nogle deltagere føler, at deres egen situation ikke er lige så dårlig, som de andres. Dette kan give en følelse af ikke at være berettiget til at være i gruppeterapi, hvilket kan medføre, at disse deltagere træder mere i baggrunden (Noble, Hall, Lucock, Crowley & Ashton, 2006). Sammenligninger mellem de forskellige forældre kan altså være en forklaring på, hvorfor nogle træder mere i baggrunden end andre. Der ses eksempler på sammenligninger mellem informanterne i datamaterialet. Terapeuten beder Hanne om at tage over lige efter, at Marianne har fortalt om, at Julie er meget selvmordstruet. Hanne svarer til dette, at: ”Jeg synes, at det er svært at komme ind, og ikke fordi noget skal være (...) vildere eller dårligere (...)” (Bilag 1, ll. 312-316, p. 10).

På den anden side kan det, at forældrene fylder i forskellig grad, forstås med henblik på, at de medvirker i en dokumentar. Dette kan betyde, at nogle af informanterne holder sig tilbage, fordi der er ting, de ikke vil fortælle om, da dokumentaren bliver offentlig tilgængelig. Ydermere kan det være et resultat af, at der under produktionen af dokumentaren er blevet fokuseret mere på nogle fortællinger end andre. Dette kan hænge sammen med dokumentarens agenda. Dette kan være med til at stille spørgsmålstegn ved denne undersøgelses validitet. I afsnit 2.3 *Dokumentar som datamateriale* skrev jeg om, hvordan man bør være opmærksom på, at dokumentarer er produceret med henblik på at skabe et budskab. I produktionen af "De pårørende" kan det desuden tænkes, at deltagerne, der medvirker, er udvalgt af en grund. Sat på spidsen ville dokumentaren måske ikke have så meget at sige, hvis alle de medvirkende forældre havde det godt med deres rolle som pårørende. Ydermere kan forældrene også have haft deres egen bevæggrund eller dagsorden i forbindelse med at ville deltage i dokumentaren. Dette kunne eksempelvis være, at de er politisk aktive og ønsker mere fokus på de pårørendes vilkår. På baggrund af at forældrene kan være udvalgt eller deltagende med et ønske om at understrege en bestemt pointe eller, at bestemte fortællinger er fremhævet, kan det tænkes, at resultaterne ikke i så høj grad er repræsentative for andre forældre. Desuden kan det, at forældrene fylder i forskellig grad i datamaterialet, betyde, at de temaer, der er identificeret, ikke er repræsentative for alle informanterne i lige stor grad. Dette kan være en svaghed ved dette studie og mindske gyldigheden af specialets resultater.

4.2.2 Specialets pålidelighed

Et andet kriterium for god kvalitativ forskning er reliabilitet. Dette kriterium kan dog være svært at indfri for kvalitative undersøgelser, da det blandt andet handler om, hvorvidt andre ville kunne komme frem til de samme resultater ved at udføre præcis samme studie. Det ville eksempelvis være svært at forestille sig, at to mennesker, der lavede samme interview, ville få samme resultater (Tanggaard & Brinkmann, 2015). Det at jeg har brugt en dokumentar som datamateriale, som kan siges at være en konstant faktor, kan vise sig at gøre det nemmere for andre at gentage dette studie. En styrke ved denne undersøgelses reliabilitet er desuden den måde, som transskriptionen er udført på, hvor der har været fokus på at oversætte udsagn fra det mundtlige sprog til tekst på en så nøjagtig måde som mulig. Dette er med til at højne pålideligheden af

resultaterne af dette speciale, da det har været med til at sikre, at resultaterne er baseret på forældrenes egne udtalelser. Omvendt er der også begrænsninger ved undersøgelsens reliabilitet. En svaghed i forbindelse med pålideligheden af denne undersøgelses resultater kan have været min interesse i et tema som identitet. Dette kan have haft betydning for de temaer, som jeg har identificeret og i værste tilfælde have gjort, at jeg har været blind overfor andre mulige fortolkninger af datamaterialet. Det er dog svært at forestille sig, jævnfør det videnskabsteoretiske ståsted for dette speciale, at det kan lade sig gøre helt at se sig fri af interesser og forforståelser. Dette er en pointe som også Braun og Clarke gør opmærksom på i forbindelse med tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006).

Et af de kendetegn ved en undersøgelse, der kan højne reliabiliteten, er gennemsigtighed. Transparens kan opnås ved, at metodiske overvejelser klargøres, sådan at læseren har en fornemmelse af at kunne kigge forskeren over skuldrene under tilblivelsen af undersøgelsen (Tanggaard & Brinkmann, 2015). Jeg har præsenteret, hvilke formål min analyse havde i afsnit 2.5.1 *Analysetype* samt gennemgået min fremgangsmåde i afsnit 2.5.2 *De seks trin i den tematiske analyse*. Der er vedhæftet flere bilag til dette speciale, hvilket er med til at illustrere de forskellige trin i den tematiske analyse. Derudover kan citater i et resultatafsnit være med til at øge gennemsigtigheden af et studie, da det bliver tydeligt, hvad fortolkningerne er lavet på baggrund af (Mays & Pope, 2000). Alt dette er med til at højne dette speciales reliabilitet, da det muliggør, at andre kan gennemse den måde, hvormed jeg er kommet frem til resultaterne på.

4.2.3 Generaliserbarhed af specialets resultater

Med afsæt i ovenstående diskussion om specialets gyldighed og pålidelighed er det essentielt at diskutere, hvorvidt resultaterne kan overføres til andre forældre, der er pårørende til voksne børn med psykisk sygdom. Det at resultaterne er baseret på forældre, der har medvirket i en dokumentar, kan sætte grænser for generaliserbarheden af resultaterne jævnfør pointen i afsnit 4.2.1 *Specialets gyldighed* om, at forældrenes egen medvirken og udvælgelsen af deres fortællinger kan være udtryk for en bestemt agenda. Omvendt virker det til, når man ser dokumentaren, at forældrene får lov at tale meget frit og i lang tid ad gangen. Dette er dog ikke en forsikring om, at forældrene ikke er blevet eller selv har positioneret sig på en bestemt måde, hvilket mindsker

generaliserbarheden af dette speciales resultater. På den anden side finder dette studie nogle af de samme fund, som tidligere studier på området, er kommet frem til, som det blev fremlagt i den indledende del af afsnit 4. *Diskussion*. Dette kan tyde på, at dette studies resultater dog alligevel kan sige noget generelt om pårørende, hvilket højner studiets generaliserbarhed.

Samplet i denne undersøgelse kan kritiseres for at bestå af en meget homogen gruppe. Det består af fire kvinder og en mand, der alle har den samme etniske baggrund. Dette stiller spørgsmålstegn ved gruppens repræsentativitet og har betydning for generaliserbarheden af resultaterne. Judith A. Cook fandt i en undersøgelse, at mødre generelt er mere påvirkede af barnets psykiske sygdom sammenlignet med fædre (Cook, 1988). Dette fund kan være med til igangsætte tanker omkring, hvorvidt denne undersøgelses resultater primært er sigende for mødres reaktioner på at blive pårørende til et barn, der lider af en psykisk sygdom. Hvis dette er sigende for resultaterne, kan det betyde, at resultaterne i mindre grad er overførbare til fædre, der er pårørende til voksne børn med psykisk sygdom. Derudover kan det faktum, som blev diskuteret i forbindelse med resultaternes gyldighed, at de fem forældre, der udgør dette studies informanter, fylder i forskellig grad i datamaterialet, mindske generaliserbarheden.

4.2.4 Opsummerende om styrker og svagheder

I lyset af ovenstående diskussion kan det opsummerende konkluderes, at der er begrænsninger ved denne undersøgelses metode. Dette indebærer blandt andet, at kun fem forældre udgør informantgruppen, samt at det datamateriale, der ligger bag resultaterne, er baseret på en dokumentarfilm. Dette vurderes som begrænsende for undersøgelsens validitet. Det vurderes dog som en styrke, at specialets resultater er baseret på gentagne troværdighedstjek. Hvis min agenda som forsker har været betydningsfuld i forbindelse med identificering af temaer, vurderes det som en svaghed for undersøgelsens reliabilitet. Omvendt er der også en styrke med hensyn til specialets pålidelighed, hvilket inkluderer en stringent gennemsigtighed. Disse styrker og svagheder har betydning for undersøgelsens generaliserbarhed, som kan siges at være begrænset. Til trods for de omtalte begrænsninger vurderer jeg dog, at specialets fund er brugbare og indsigtsgivende i forbindelse med at forstå, hvilken betydning det at blive pårørende til et voksent barn med en psykisk lidelse har for forældre.

5. Perspektivering

Som det fremgår af det ovenstående, vurderer jeg, at denne undersøgelse bidrager med indsigtsgivende og meningsfulde fund omkring at være forældre til et voksent barn, der lider af psykisk sygdom. Ifølge Bochner er dette en mere brugbar målestok end validitet og reliabilitet, når det kommer til at vurdere kvaliteten af kvalitativ forskning (Bochner, 2000). Fundene af nærværende speciale vurderes som brugbare blandt andet i forbindelse med at bidrage med viden om, hvordan denne gruppe af pårørende bør forstås og tilgås af fagfolk. Desuden bidrager den med flere nye spørgsmål, der kan skabe endnu mere viden omkring forældrenes livsverden. I de kommende afsnit vil betydningen af specialets resultater for praksis og videre forskning blive fremlagt.

5.1 Implikationer for praksis

Gentagne fund af samme resultater kan have betydning og relevans for praksis (Mays & Pope, 2000). Som det blev beskrevet i begyndelsen af diskussionen, kan nogle af fundene i dette speciale sidestilles med de fund, som blev beskrevet i afsnit *1.1 Udvalgt forskning om pårørende forældre*. Dette kan være med til at øge sikkerheden af disse fund, hvilket har implikationer for praksis, da det understreger vigtigheden af ikke blot at have fokus på barnet, der lider af psykisk sygdom, men også forældrene som oftest bliver barnets pårørende. Denne undersøgelse bidrager dog også med nye perspektiver på det at være pårørende forældre, som har implikationer for praksis, hvilket vil være fokus for de kommende afsnit.

I det nærværende speciale fandt jeg, at forældrenes reaktioner på at blive pårørende kan forstås som en krise samt, at deres identitet kan blive påvirket af deres livsvilkår som pårørende. Dette understreger, hvor vigtigt det er, at der sker handling i forbindelse med at forbedre pårørendes vilkår. Derudover belyser denne undersøgelse, hvordan pårørende forældre til voksne børn er en gruppe, man bør være særligt opmærksom på. Disse forældre kan befinde sig et sted i livet, hvor de kan have drømme og forestillinger om at skulle realisere sig selv på ny som beskrevet i afsnit *4.1.2.2 Krisens betydning for forældrenes identitet*. Den livsperiode, som forældrene befinder sig i, kan have betydning for, hvordan de oplever krisen og det at blive pårørende, hvilket er

vigtigt for psykologer og andre fagfolk at have for øje, når de møder forældre i denne situation.

Ydermere kan det tænkes, at forældre, der bliver pårørende til voksne børn med psykisk sygdom, på en anden måde, adskiller sig fra andre pårørende. I den teoretiske diskussion beskrev jeg, hvordan forældrenes forskellige reaktioner kan forstås som udtryk for, at de befinder sig i divergerende stadier af en krise. Disse forskelligartede reaktioner kan omvendt forstås som værende influeret af alvorsgraden af barnets psykiske lidelse eller debutalderen for udviklingen af eller symptomerne på en psykisk sygdom. Flere af informanternes børn lider meget alvorligt, hvilket kommer til udtryk gennem beskrivelser af skizofreni, samt at nogle af børnene har vrangforestillinger og er meget selvmordstruede. De forældre der har børn, der lider i en meget alvorlig grad, som eksempelvis Marianne, Tommy og Birgitte, virker til at være mere plaget af krisesyntomer end fx Jette og Hanne. Skizofreni og psykotiske symptomer har en tendens til at vise sig i den tidlige voksenalder. Den gennemsnitlige debutalder for skizofreni for både mænd og kvinder er omkring 22-års alderen (Nordentoft & Vandborg, 2017). Den sene debutalder for skizofreni kan betyde, at det kommer meget pludseligt for forældrene. Det kan tænkes, at dette kan give anledning til stærkere reaktioner sammenlignet med forældre, der bliver pårørende til voksne børn, hvor der kan have været tegn på mistvivsel og symptomer på en psykisk lidelse tidligere i livet. Sådanne lidelser kunne eksempelvis være attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) eller autismespektrumforstyrrelse, som man oftest vil se symptomer på tidligt i barnets liv (Geoffroy & Simonsen, 2017; Sheldrick-Michel, 2017). Dette kan tyde på, at gruppen af forældre, der er pårørende til voksne børn med psykisk sygdom, er en differentieret gruppe, der reagerer forskelligt, hvilket er vigtigt også at have indblik i og forståelse for i med mødet med denne gruppe af pårørende.

I den sidste session i pårørendegruppen i dokumentaren evaluerer de på, hvordan det har været at deltage i en sådan gruppe. Mange af informanterne beskriver, hvordan de har oplevet det som givende. Marianne fortæller, at hun er taknemmelig for at have deltaget i gruppen, og at det har været berigende at snakke med nogen, der befinder sig i samme situation, som hende selv (Bilag 1, ll. 1048-1057, p. 32). Flere af informanterne beskriver deres tilværelse som værende forbedret, og at de bedre kan navigere i deres virkelighed efter at have deltaget i pårørendegruppen. Det, at forældrene

beskriver disse positive oplevelser, har også betydning for praksis, da det tyder på, at det at mødes med andre pårørende kan have en god virkning. Dette taler for, at man med fordel kunne indføre tiltag som et automatisk tilbud om deltagelse i eksempelvis pårørendegrupper for forældre, idet de bliver pårørende til deres barn. Dette er desværre ikke en realitet for alle i øjeblikket. En undersøgelse af Rambøll viser, at kun 27 procent af Danmarks kommuner har konkrete tilbud, der er rettet mod at hjælpe og støtte pårørende til mennesker med psykisk sygdom (Rambøll, 2017). Det at rollen som pårørende kan medføre en traumatisk krise, samt det at så få kommuner i Danmark tilbyder konkret hjælp og støtte til pårørende kan virke forskruet. Dette speciales fund kan derfor være med til at understrege, hvor vigtigt det er, at der gøres noget konkret politisk for at forbedre de pårørendes vilkår.

5.2 Videre forskning

I lyset af den ovenstående pointe, omkring mangel på konkrete tilbud til pårørende, er det væsentligt at opfordre til, at der bliver lavet mere forskning på dette område sådan, at der kan blive genereret mere viden og komme mere fokus på de pårørendes vilkår.

Som nævnt kan der være en sammenhæng mellem barnets diagnose og alvorsgraden af forældrenes reaktioner. Dette har dog ikke været fokus for dette speciale, hvorfor det blot er spekulationer omkring, hvorvidt der eksisterer en sådan sammenhæng. Derfor kunne det være interessant at lave et studie, der satte sig for at undersøge, om der er en sammenhæng mellem forældrenes reaktioner og barnets diagnose eller symptomer. For at undersøge dette kunne man med fordel lave en kvantitativ undersøgelse, hvor man udformede et kort spørgeskema, der havde til hensigt at undersøge netop denne sammenhæng. Dette kunne bidrage med vigtig viden omkring, hvorvidt man bør tilbyde pårørende forældre forskellig støtte afhængig af barnets diagnose.

Det kunne desuden være interessant at undersøge, hvordan forældre bedre kan lære at navigere i deres hverdag som pårørende. Dette kunne man undersøge gennem et longitudinelt studie med en passiv deltagerobservation i forskellige grupper, som den forældre udgør i dokumentaren. På den måde ville man kunne få indsigt i, hvordan flere forskellige forældre lærer at navigere i deres livsvilkår over længere tid. Dette ville give brugbar viden omkring, hvilke faktorer der er givtige for pårørende forældre.

Værktøjer til bedre at kunne navigere i hverdagen er desuden noget, som flere pårørende efterspørger. En landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser lavet af Defactum på vegne af de danske regioner viste, at 54 procent af pårørende til indlagte voksne og 37 procent af pårørende til voksne der er indlagt ambulantly ikke oplever at have fået tilstrækkelig hjælp til at vide, hvordan de navigerer i hverdagen med deres nærtstående, der lider af psykisk sygdom (Defactum, 2022).

Derudover består samplet i denne undersøgelse af fire kvinder og en mand. På baggrund af dette kunne det være relevant at lave en undersøgelse, hvor informanterne udelukkende var fædre, der var pårørende til voksne børn med psykisk sygdom. Som det fremgår af afsnit 5.1 *Implikationer for praksis* oplevede mange af informanterne det som givende at møde andre i samme situation som dem selv. Derfor kunne det tænkes, at en måde at undersøge fædres reaktioner på at blive pårørende til deres voksne børn, der lider af psykisk sygdom, kunne være et fokusgruppstudie, hvor de dermed kunne udveksle erfaringer og oplevelser forbundet med deres livsvilkår som pårørende. Ydermere er det kendetegnende for samplet i denne undersøgelse, at alle informanterne har den samme etniske baggrund, hvorfor det kunne være meningsfuldt at undersøge det at blive pårørende fra en tværkulturel tilgang. Det kan tænkes, at mennesker med en anden etnisk baggrund end dansk reagerer anderledes på at blive pårørende, samt at det kan have en anden eller ingen betydning for deres identitet.

6. Konklusion

Formålet med dette speciale har været at undersøge forældres reaktioner på deres livsvilkår som pårørende til deres voksne børn, der lider af psykisk sygdom samt, hvilken betydning dette livsvilkår har for deres identitet. For at undersøge dette og besvare specialets problemformulering blev fem forældre, der medvirker i dokumentaren “De pårørende”, og deres udtalelser, brugt som datamateriale. Den videnskabsteoretiske tilgang til undersøgelsen af problemformuleringen var fortolkende-fænomenologisk, og den anvendte metode var tematisk analyse.

I den tematiske analyse blev der identificeret to overtemaer, som var 1) Svære følelser og 2) Identitet med de dertilhørende subtemaer 2a) Forælderrollen og 2b) Andres ideer om forælderrollen. Med udgangspunkt i resultaterne af dette speciale kan det konkluderes, at forældrene oplevede svære følelser forbundet med det at være pårørende. De oplevede at være i panik, og nogle beskrev, hvordan de havde en følelse af at være i konstant alarmberedskab. Dette førte for nogle af forældrene til, at de blev sygemeldte og stressede. Derudover bekymrede alle forældrene sig for, hvad fremtiden ville bringe, hvormed deres tilværelse kunne siges at bære præg af uforudsigelighed. Mange af forældrene beskrev desuden følelser af afmagt og fortvivelse i forbindelse med at være pårørende. De fortalte om ønsker om at kunne gøre noget for at forbedre deres børns situation samt frustrationer over mindsket medbestemmelse og det psykiatriske system. Forældrene forsøgte på forskelligvis at tilpasse sig eller affinde sig med deres livsvilkår. Nogle af dem satte grænser for deres børn, mens andre trak sig. Dette medførte dog følelser af sorg og savn af deres børn, de kendte engang og deres egen tilværelse, som den var engang.

Overtemaet, identitet, bidrog også med vigtige indsigter om forældrenes livsvilkår. Resultaterne indikerer, at forældrenes identitet blev influeret af deres rolle som pårørende. Dette kom eksempelvis til udtryk ved, at de nye spilleregler, som et livsvilkår som pårørende kan medføre, for mange af dem betød, at de genovervejede eller omdefinerede deres identitet som forældre. De forsøgte på forskellige måder at forlig sig med deres livsvilkår som pårørende, og for nogle gav dette vilkår anledning til frustrationer, da det ikke stemte overens med forestillinger om fremtiden. Det at skulle tilpasse sig til denne situation affødte forskellige reaktioner. Et eksempel på dette var

forældrenes reaktioner på, at deres rolle, som den der passede på deres børn, blev overtaget af andre for en stund, når børnene blev indlagt. For nogle forældre medførte dette frustrationer fx i forbindelse med, at dem der passede deres børn ikke udfyldte rollen tilstrækkeligt. For andre medbragte det en ro, at andre tog over, som dog hurtigt blev erstattet af en form for rolleforvirring, som blev antydnet af spørgsmål omkring, hvorvidt man som forældre kan tillade sig at være glad for, at andre passer på ens barn. Forældrenes forsøg på at tilpasse sig til deres livsvilkår som pårørende blev påvirket af andres ideer om, hvad en "god forælder" er. Dette affødte tvivl omkring deres forælderrolle og selvbebrejdelse.

Med formålet om at skabe forståelse for sammenhængen mellem de identificerede overtemaer blev teoretiske perspektiver om krise og narrativ identitet bragt i spil. Teori om den traumatiske og akutte krise skabte forståelse for forældrenes følelsesmæssige reaktioner og specielt de mere alvorlige som stress, sygdom og konstant alarmberedskab. Den psykologiske teori om krise affødte også en indsigt i, hvordan forældrenes forskellige reaktioner kan være udtryk for, at de befinder sig i forskellige stadier af en krise. Teori om narrativ identitet var med til at supplere teorien om krise, da den gav indsigt i, hvilken betydning forældrenes livsvilkår som pårørende har for deres identitet. Forældrenes rolle som pårørende kunne betyde, at deres narrative identitet pludselig bestod af flere roller, der ikke udgjorde et synkront mønster, hvilket skabte svære følelser. Ydermere gav det en forståelse for, hvordan hegemoniske fortællinger om "den gode forælder" kunne være svære at leve op til for de pårørende forældre, hvilket medførte selvfordømmelse. Diskussionen, omkring hvordan de valgte teoretiske perspektiver på forskelligvis, kunne bruges til at forstå sammenhængen mellem de identificerede temaer var med til at øge forståelsen af resultaterne. Denne diskussion affødte en syntese af de to begreber, traumatisk krise og narrativ identitet, som kan besvare dette speciales problemformulering. Forældrenes reaktioner på deres livsvilkår som pårørende kan forstås som symptomer på en krise, som kan være med til at transformere forældrenes narrative identitet på forskellige måder. Rollen som pårørende kan altså i høj grad have betydning for forældrenes identitet.

Der var dog begrænsninger for den ovenstående konklusion, hvilket blev tydeligt i den metodekritiske diskussion. Dette er blandt andet forbundet med, at datamaterialet var

baseret på en dokumentar, og at kun fem forældre udgjorde undersøgelsens sample. Dette satte begrænsninger for undersøgelsens gyldighed. Dette studies fremgangsmåde og data, som resultaterne var baseret på, var til gengæld meget transparent, hvilket blev vurderet som en styrke for specialets pålidelighed. Den grad, hvormed resultaterne kan sige noget generelt om forældre, der er pårørende til børn med psykisk sygdom, er begrænset blandt andet på baggrund af, at samplet udgør en meget homogen gruppe, og at datamaterialet er en dokumentar. Til trods for dette giver undersøgelsen dog vigtige og brugbare indsigter i, hvilken betydning et livsvilkår som at være pårørende har for forældre.

Fundene af denne undersøgelse giver flere implikationer for praksis, og den stiller flere nye spørgsmål, som er værd at undersøge i forbindelse med videre forskning, som fx hvorvidt forældres reaktion på at blive pårørende kan være afhængig af barnets diagnose? I begyndelsen af dette speciale belyste jeg, hvordan psykiatrien i Danmark i skrivende stund befinder sig noget nær en krisetilstand, hvor der hverken er tid nok til patienter eller pårørende. Af indledningen fremgår det, at mange pårørende mangler de rette forudsætninger for at passe på sig selv i rollen som pårørende. Dette speciale finder, at forældre, der er pårørende til deres voksne børn med psykisk sygdom, oplever krisesyntomer, som kan påvirke deres identitet. Dette understreger hvor vigtigt det er, at der bliver gjort en større indsats for, at forældre, der er pårørende til deres voksne børn, har de rette ressourcer og værktøjer til at passe på sig selv.

Referencer

- Ambikile, J. S. & Outwater, A. (2012). Challenges of caring for children with mental disorders: Experiences and views of caregivers attending the outpatient clinic at Muhimbili National Hospital, Dar es Salaam - Tanzania. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 6(16), 1-11.
- Andersen, H. & Koch, L. (2015). Hermeneutik og fænomenologi. In M. H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen og P. Nedergaard (Eds.), *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning* (3.ed., pp. 205-250). Hans Reitzels Forlag.
- Ankersborg, V. (2011). *Specialeprocessen. Tag magten over dit speciale!* (1. ed.). Frederiksberg: Samfundslitteratur. Herfra kapitel 6.
- Bedre Psykiatri (a). *Videnscenter - Så mange er syge*. Tilgået d. 17/02/2022 fra: <https://bedrepsykiatri.dk/viden/behandlingspsykiatrien/>.
- Bedre Psykiatri (b). *Videnscenter - Så mange er pårørende*. Tilgået d. 17/02/2022 fra: <https://bedrepsykiatri.dk/viden/saa-mange-er-paaroerende/>.
- Bedre Psykiatri (c). *Forældreguiden*. Tilgået d. 17/02/2022 fra: <https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2019/09/foraeldreguiden-1.pdf>.
- Bedre Psykiatri (d). *Pårørende savner inddragelse og undervisning*. Tilgået d. 05/05/2022 fra: <https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2022/03/Faktaark-survey-inddragelse-2022.pdf>.
- Bochner, A. P. (2000). Criteria Against Ourselves. *Qualitative Inquiry*, 6(2), 266-272.
- Bonnesen, K. (2014). *Pårørende til psykisk sårbare - en bog til voksne børn, søskende og partnere* (1. ed.). Dansk Psykologisk Forlag.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Braun V., Clarke V., Hayfield N. & Terry G. (2019). Thematic Analysis. In Liamputtong P. (Ed.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (pp. 843-860). Singapore: Springer.
- Brinkmann, S. (2015). Etik i en kvalitativ verden. In S. Brinkmann og L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative metoder - en grundbog* (2. ed., pp. 463-479). Hans Reitzels Forlag.

- Cook, J. A. (1988). Who “Mothers” the Chronically Mentally Ill? *Family Relations*, 37(1), 42-49.
- Cullberg, J. (2007). *Krise og udvikling*. (5.ed.). København: Hans Reitzels Forlag. Herfra Indledning, kapitel 8, 9, 13, 15.
- Defactum (2022). *Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser*. Tilgået d. 05/05/2022, fra: https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2022/04/oversigter-med-resultater_150322.pdf.
- Det Danske Filminstitut. *De pårørende - når ens barn rammes af psykisk sygdom*. Tilgået d. 17.03.2022, fra: <https://www.dfi.dk/viden-om-film/filmdata-basen/film/de-paerorende-nar-ens-barn-rammes-af-psykisk-sygdom#Grundoplysninger>.
- Den Danske Ordbog. *Livsvilkår*. Tilgået d. 19.05.2022, fra: <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=livsvilk%C3%A5r>.
- Dey, M., Paz Castro, R., Haug, S. & Schaub, M. P. (2019). Quality of life of parents of mentally ill children: a systematic review and meta-analysis. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 28, 563–577. doi.org/10.1017/S2045796018000409.
- Eakes, G. G. (1995). Chronic Sorrow: The Lived Experience of Parents of Chronically Mentally Ill Individuals. *Archives of Psychiatric Nursing*, IX(2), 77-84.
- Eckardt, J. P. (2016). Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsoprids. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 12(2). <https://doi.org/10.7557/14.4048>.
- Filmstriben. *De pårørende – når ens barn rammes af psykisk sygdom*. Tilgået d. 19.05.2022 fra: <https://fjernleje.filmstriben.dk/film/9372629469/de-paerorende---nar-ens-barn-rammes-af-psykisk-sygdom>.
- Friend, J. & Caruthers, L. (2016). Documentary Film: The Next Step in Qualitative Research to Illuminate Issues of Social Justice in Urban Education, *International Journal of Learning, Teaching and Educational Research*, 15(6), 33-47.
- Geoffroy, M. B. & Simonsen, E. (2017). ADHD hos voksne. In E. Simonsen og B. Møhl (Eds.), *Grundbog i psykiatri* (2. ed., pp. 609-621). Hans Reitzels Forlag.

- Halkier, B. (2015). Fokusgrupper. In S. Brinkmann og L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative metoder - en grundbog* (2. ed., pp. 137-151). Hans Reitzels Forlag.
- Hansson, K. (2012). Crisis and Caring for Inner Selves: Psychiatric Crisis as a Social Classification in Sweden in the 1970s. *Culture Unbound*, 4, 499- 512. doi: 10.3384/cu.2000.1525.124499.
- Hyun, M., Chung, H. C. & Kim, H. (2017). Experiences of Family Stigma among Mothers of Adult Children with Mental Illness in South Korea, *Issues in Mental Health Nursing*, 38(10), 845-851. doi: 10.1080/01612840.2017.1335361.
- Jacobsen, B., Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2015). Fænomenologi. In S. Brinkmann og L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative metoder - en grundbog* (2. ed., pp. 217-239). Hans Reitzels Forlag.
- Jacobsen, R. H. (2011). Effekt af pårørendeinddragelse i behandlingen af mennesker med psykisk sygdom: Analyserapport. *Centre for Economic and Business Research, Copenhagen Business School*, 3-33.
- Jacobson, G. F. (1980). Crisis Theory. *New Directions for Mental Health Services*, 6, 1-10.
- Jansen, J. E. & Bridgwater, A. (2021). Tæt på, men udenfor: Råd og viden om livet som pårørende til et menneske med en psykisk lidelse (1. ed.). Gyldendal. Herfra Indledningen.
- Jensen, J. P. D. E. (2013). Pårørende til psykisk syge - et uudnyttet potentiale for samfundsøkonomien. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 10(1), 65-72.
- Jensen, P. L. (2019) *Pårørende til et menneske med psykisk sårbarhed: Hjælp til at håndtere hverdagen*. København: Psykologisk Rådgivning – SIND.
- Kaufman, A. V. (1998). Older Parents Who Care for Adult Children with Serious Mental Illness, *Journal of Gerontological Social Work*, 29(4), 35-55, doi: 10.1300/J083V29N04_04.
- King, L. A. & Hicks, J. A. (2007). Whatever Happened to “What Might Have Been”? Regrets, Happiness, and Maturity. *American Psychologist*, 62(7), 625-636.
- Køster, A. & Fernandez, A. C. (2021). Investigating modes of being in the world: an introduction to Phenomenologically grounded qualitative research.

-
- Phenomenology and the Cognitive Sciences*. doi: 10.1007/s11097-020-09723-w.
- MacGregor, P. (1994). Grief: The Unrecognized Parental Response to Mental Illness in a Child. *Social Work*, 39(2), 160-166.
- Madsen, H. B. & Garde, J. (2013). *Psykiatritret*. (1. ed). København: Jurist og Økonomforbundet. Herfra del af kapitel 2 (pp. 29-37).
- Mays, N. & Pope, C. (2000). Qualitative research in health care: Assessing quality in qualitative research. *Education and debate*, 320, 50-52.
- McAdams, D. P. (2008). Personal narratives and the Life Story. In O. P. John, R. W. Robins og L. A. Pervin (Eds.), *Handbook of Personality* (3.ed., pp. 242-262). New York: The Guilford Press.
- McAdams, D. P. & McLean, K. C. (2013). Narrative Identity. *Current Directions in Psychological Science*, 22(3), 233-238.
- Milliken, P. J. & Northcott, H. C. (2003). Redefining Parental Identity: Caregiving and Schizophrenia. *QUALITATIVE HEALTH RESEARCH*, 13(1), 100-113, doi: 10.1177/1049732302239413.
- Mogensen, V. (2021). *De pårørende - når ens barn rammes af psykisk sygdom*. Danmark: Bullitt Film. Tilgået d. 19/05/2022 fra: <https://play.tv2.dk/programmer/dokumentar/serier/de-paaroeerende>.
- Mohr, W. K. & Regan-Kubinski, M. J. (2001). Living in the Fallout: Parents' Experiences When Their Child Becomes Mentally Ill. *Archives of Psychiatric Nursing*, XV(2), 69-77.
- Morse, J. M. (2010). "Cherry Picking": Writing From Thin Data. *Qualitative Health Research*, 20(1), 3.
- Noble, R., Hall, P., Lucock, M., Crowley, C. & Ashton, T. (2006). The Importance of Comparison in Clients' Experiences of an Assessment Group for Group Psychotherapy: A Qualitative Study. *Mental Health and Learning Disabilities Research and Practice*, 3, 161-176.
- Nordentoft, M. & Vandborg, S. K. (2017). Skizofreni. In E. Simonsen og B. Møhl (Eds.), *Grundbog i psykiatri* (2. ed., pp. 297-323). Hans Reitzels Forlag.
- Pedersen, C. B., Mors O., Bertelsen A., Waltoft B. L., Agerbo E., McGrath J. J., Mortensen, P. B. & Eaton, W. W. (2014). A comprehensive nationwide study of the incidence rate and lifetime risk for treated mental disorders. *JAMA*

- Psychiatry*, 71(5), 573-581. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2014.16. PMID: 24806211.
- Pollak, A. (2008). Analyzing TV Documentaries. In R. Wodak og Michal Krzyzanowski (Ed.), *Qualitative Discourse Analysis in the Social Sciences* (pp.77-95). New York: Palgrave Macmillan.
- Rambøll (2017). *Pårørende – Politikere, initiativer og tilbud i kommunerne*. Tilgæet d. 05/05/2022, fra: <https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2019/09/2017-analyse-aeldresagen-kommunernes-tilbud-til-paarørende.pdf>.
- Richardson, M., Cobham, V., McDermott, B. & Murray, J. (2013). Youth Mental Illness and the Family: Parents' Loss and Grief, *J Child Fam Stud*, 22, 719-736.
- Rose, L. E., Mallinson, R. K. & Gerson, L. D. (2006). Mastery, Burden, and Areas of Concern Among Family Caregivers of Mentally Ill Persons. *Archives of Psychiatric Nursing*, 20(1), 41-51.
- Seidenfaden, D., Nordentoft, M. & Jørring, N. T. (2022). *Psykiatriske aktører i opråb: Gå lige så ambitiøst til psykiatrien som til kræftbehandling*. Debatindlæg fra Altinget d. 27. april 2022. Tilgæet d. 05/05/2022, fra: https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/psykiatriske-aktoerer-gaa-lige-saa-ambitioest-til-psykiatrien-som-til-kræftbehandling?SNSubscribed=true&ref=newsletter&refid=altinget-dk-sundhed-426&utm_campaign=Altinget%20DK%20-%20Sundhed&utm_content=Altinget%20DK%20-%20Sundhed&utm_medium=e-mail&utm_source=nyhedsbrev&fbclid=IwAR2TYNRTPoV8a-ufSODy53-dKzMocPBK6vNIGur-UelTZJa44YwncoeNV0.
- Schwartz, C. & Gidron, R. (2002). Parents of Mentally Ill Adult Children Living at Home. *Health & Social Work*, 27(2), 145-154.
- Sheldrick-Michel, T. M. (2017). Autismespektrumforstyrrelse hos voksne. In E. Simonsen og B. Møhl (Eds.), *Grundbog i psykiatri* (2. ed., pp. 595-608). Hans Reitzels Forlag.
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2015). Kvalitet i kvalitative studier. In S. Brinkmann og L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative metoder - en grundbog* (2. ed., pp. 521-531). Hans Reitzels Forlag.

- Tuck, I., du Mont, P., Evans, G. & Shupe, J. (1997). The Experience of Caring for an Adult Child With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, *XI*(3), 118-125.
- Ward-Griffin, C., Schofield R., Vos, S. & Coatsworth-Puspoky, R. (2005). Canadian Families Caring for Members With Mental Illness: A Vicious Cycle. *Journal of Family Nursing*, *11*(2), 140-161. doi:10.1177/1074840705275464.
- Webster, S., Lewis, J. & Brown, A. (2014). Ethical considerations in qualitative research. In J. Ritchie, J. Lewis, C. M. Nicholls og R. Ormston (Eds.), *Qualitative Research Practice: A guide for social science students & researchers* (2.ed., pp. 77-110). London: SAGE Publications.
- Yen, W., Teng, C., Huang, X., Ma, W., Lee, S. & Tseng, H. (2010). A theory of meaning of caregiving for parents of mentally ill children in Taiwan, a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, *19*, 259–265. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02984.x.
- Zahavi, D. (2019). *Phenomenology - the basics*. (1.ed.) London og New York: Routledge. Herfra Introduction, kapitel 1, 2 og 4.