

# At miste uden at miste

En kvalitativ undersøgelse af potentielle sorgoplevelser blandt forældre til børn med psykisk lidelse



10. Semester, Psykologi.  
Aalborg Universitet, Kandidatspeciale  
D. 30. maj 2025

Vejleder: Tia G. B. Hansen  
Studienummer: 20206229  
Studienummer: 20204845  
Rapportens samlede antal tegn (med mellemrum): 232.482  
Svarende til antal normalsider: 96,9

## Abstract

**Background:** Grief is typically associated with death but can also arise from significant life changes in close relationships, such as when a child develops a mental illness. In these situations, parents may grieve the loss of the child they once knew. As the number of children diagnosed with mental illness continues to rise, so does the need to better understand the experiences of their parents. **Objective:** The present thesis aimed to explore how theories of grief and loss can contribute to understanding the experiences of parents of children with mental illness. **Method:** Using a qualitative approach, semi-structured interviews were conducted with four parents of children diagnosed with mental illness. The interview data were analyzed through the lens of four theories: Boss's theory of *ambiguous loss*, Yehene et al.'s *matrix model of continuing bonds*, Eakes et al.'s theory of *chronic sorrow*, and Doka's concept of *disenfranchised grief*. O'Brien's *areas of ambiguity* were used to further supplement Boss's theory. **Results:** The findings indicate that most parents experienced a form of ambiguity in relation to their child's mental illness, aligning with Boss's theory of ambiguous loss. Parents described a sense of loss in relation to their child being physically present but psychologically changed. They also reported challenges that aligned with O'Brien's areas of ambiguity, which include *difficulty in predicting outcomes*, *day-to-day variability in functioning*, *appearance of health*, and *loss of relationships*. Furthermore, the parents' narratives revealed experiences of grief consistent with Eakes et al.'s theory of chronic sorrow and Doka's concept of disenfranchised grief. The parents' grief was ongoing and recurrent, often triggered by the discrepancy between their hopes and current reality and was often unacknowledged or misunderstood by others. The parents also described different ways of coping, which could be understood through Yehene et al.'s matrix model, reflecting *cognitive*, *emotional*, and *behavioral changes*. These changes included revising expectations and reorganizing work life to better meet their children's needs. **Conclusion:** In summary, the theoretical framework provided valuable insights into various aspects of the parental experience of having a child with mental illness. The findings align with existing research, suggesting common themes among parents in similar situations.

# Indholdsfortegnelse

<b>1. Indledning</b> .....	1
1.1 Afgrænsning og begrebsafklaring .....	3
<b>2. Teorier om tab og sorg</b> .....	<b>4</b>
2.2 Tvetydigt tab.....	6
2.3 Matrixmodellen om vedvarende bånd .....	8
2.4 Kronisk sorg .....	10
2.5 Miskendt sorg .....	11
2.6 Syntese af teorier .....	12
<b>3. Litteraturgennemgang</b> .....	<b>13</b>
3.1 Litteraturreview af Richardson et al. (2011) .....	14
3.2 Litteraturreview af Williams-Wengerd & Solheim (2021) .....	16
3.3 Fremtidige retninger for forskningen .....	18
3.4 Forældre til yngre børn med psykisk lidelse .....	19
3.5 Kronisk sorg blandt omsorgspersoner .....	23
3.6 Forskningsspørgsmål.....	26
<b>4. Metodologi</b> .....	<b>26</b>
4.1 Hermeneutisk fænomenologi.....	26
<b>5. Metode</b> .....	<b>30</b>
5.1 Interview.....	30
5.2 Transskribering af interview.....	32
5.3 Kvalitetskriterier.....	32
5.4 Ethiske overvejelser.....	36
5.5 Inklusionskriterier.....	39
5.6 Procedure .....	40
5.7 Tematisk analysemetode .....	40
<b>6. Analyse</b> .....	<b>43</b>
6.1 Undersøgelsesdeltagere .....	43
6.2 Overblik over temaer .....	44
6.3 Vejen til barnets diagnose .....	45
6.4 Hverdagen som forælder til et barn med psykisk lidelse .....	49
6.5 Forandrede relationer.....	53

6.6 Sorg og svære følelser .....	60
6.7 Håndtering af omstændighederne .....	70
6.8 Bekymringer for fremtiden.....	76
6.9 Mistillid til systemet .....	81
<b>7. Diskussion .....</b>	<b>85</b>
7.1 Analysens fund .....	85
7.2 Sammenstilling med eksisterende forskning.....	88
7.3 Teoriernes anvendelighed.....	90
7.4 Diskussion af metode .....	93
7.5 Udvikling af vores forforståelser.....	97
7.6 Videre perspektiver .....	97
<b>8. Konklusion .....</b>	<b>101</b>
<b>Referenceliste.....</b>	<b>103</b>

**Bilag 1:** Interviewguide

**Bilag 2:** Transskriptionsnøgle

**Bilag 3:** Samtykkeerklæring

**Bilag 4:** Rekrutteringsopslag

**Bilag 5:** Transskription Mette

**Bilag 6:** Transskription Janne

**Bilag 7:** Transskription Martin

**Bilag 8:** Transskription Tina

# 1. Indledning

Sorg er en menneskelig oplevelse, som de fleste vil gennemgå på et tidspunkt i deres liv. Den kan beskrives som den psykologiske reaktion på at miste en person, som man har haft et nært og betydningsfuldt bånd til (Stroebe et al., 2001 if. Guldin, 2010, p. 156). Sorg forbindes ofte med dødsfald, men kan også opstå i forbindelse med livsforandringer, hvor en nær relation ændrer sig på en måde, der medfører et tab (Yehene et al., 2021, p. 2). For forældre til børn med psykiske lidelser er denne form for sorg ofte til stede, da barnets tilstand medfører betydelige forandringer i både deres daglige liv og relation. Forældre må blandt andet omorganisere deres livsstil, rolle og selvopfattelse. For eksempel kan de blive nødt til at tilpasse de håb og drømme, de har for deres eget og deres barns liv (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 537). Ændringer i barnets personlighed, kognition og funktionsniveau, som følge af dets psykiske lidelse, kan medføre en omfattende oplevelse af tab hos forældrene (MacGregor, 1994, p. 163).

En særlig del af forældrenes sorg kan være tabet af det "sunde" barn og den forestilling, som de oprindeligt havde om forældreskabet (Richardson et al., 2011, p. 29). Denne sorg kan være særligt kompleks, da den involverer tabet af en person, der stadig er fysisk til stede, men som har ændret sig markant (Richardson et al., 2013, p. 720). Boss (1999, p. 9) beskriver dette som et *tvetydigt tab*, hvor en person er fysisk til stede, men psykisk fraværende. Ved dette tab er der ikke nogen klar afslutning som ved dødsfald, hvilket medfører en vedvarende usikkerhed over situationen og kan føre til fysisk og følelsesmæssig udmattelse over tid (Boss, 1999, pp. 8, 10-11). Den vedvarende usikkerhed gør tvetydigt tab til det mest belastende af alle tab ifølge Boss (1999, p. 6).

Forældre til børn med psykiske lidelser oplever også ofte, at deres sorg er miskendt, det vil sige, at tabet ikke anerkendes og valideres af omverdenen (Doka, 1989 p. 4). Da tabet ved psykisk lidelse ikke er fysisk, opfatter omgivelserne det ofte ikke som et reelt tab. Familien modtager sjældent den samme anerkendelse af deres sorg som ved dødsfald, og der findes ingen sociale eller religiøse ritualer (fx bisættelse og begravelse), der kan tilbyde trøst eller støtte til familien (MacGregor, 1994, p. 164). Hvis deres sorg ikke anerkendes, risikerer de at blive misforstået, hvilket kan være invaliderende. Det kan forhindre dem i at bearbejde deres følelser og håndtere den usikkerhed, som fremtiden indebærer (MacGregor, 1994, p. 161).

En stor del af forskningen har fokuseret på den stress og belastning, der følger med rollen som omsorgsperson (Yehene et al., 2021, pp. 3-4). I vores tidligere projekt på 9. semester havde vi fokus på netop dette område, hvor vi undersøgte sammenhængen mellem forældrestress og self-compassion blandt forældre til børn med psykiske lidelser. Gennem udarbejdelsen af projektet blev vi opmærksomme på, at forældrenes oplevelser ikke alene var præget af stress og belastning, men også især tabet af de forventninger og forestillinger, de oprindeligt havde til deres barn og forældreskabet. Dette inspirerede os til at arbejde videre med denne forældregruppe og undersøge andre aspekter af deres oplevelser. Oplevelsen af tab og sorg blandt denne gruppe er et område, som vi fandt både interessant og relevant. Der er behov for en nærmere undersøgelse af sorg blandt forældre til børn med psykisk lidelse, da det kan bidrage til at validere og normalisere denne sorg samt fremme større forståelse og anerkendelse af forældrenes oplevelser. Derudover er det et mindre udforsket område i litteraturen (Yehene et al., 2021, pp. 3-4), og forskere peger på, at der er en mangel på anvendelsen af en teoretisk ramme i forskningen (Richardson et al., 2011, p. 38; Williams-Wenegred & Solheim, 2021, p. 535).

Behovet for yderligere forskning bliver også særligt tydeligt i lyset af, at antallet af forældre til børn med psykisk sygdom er steget markant i løbet af de seneste 20 år (Jeppesen et al., 2020, p. 182). Denne udvikling afspejles blandt andet i et dansk kohortestudie, som anslår, at op mod 15 % af børn og unge vil få stillet en psykiatrisk diagnose, inden de fylder 18 år (Dalsgaard et al., 2019, p. 1). Samlet set understreger disse forhold et behov for en nærmere undersøgelse af emnet. Derfor har denne afhandling til formål at udforske oplevelsen af at være forælder til et barn med psykisk lidelse, herunder den potentielle sorg som disse forældre kan opleve. Dette undersøges gennem kvalitative interviews med forældre til børn med psykisk lidelse. I denne forbindelse anvendes relevante sorgteorier til at forstå forældrenes oplevelser. Dette leder os til følgende problemformulering:

*Hvordan kan teorier om sorg og tab bidrage til at forstå forældres oplevelser af at have et barn med en psykisk lidelse?*

## 1.1 Afgrænsning og begrebsafklaring

Som beskrevet i indledningen er *sorg* en reaktion på et oplevet tab af noget, der har stor betydning for en. Det kan dog være svært at definere entydigt, hvad der udgør et betydeligt tab, da opfattelsen af tab er subjektiv (Eakes et al., 1998, p. 181). Tab kan skyldes mange årsager, såsom fyring, skilsmisse eller kærestebrud (Mogensen & Engelbrekt, 2013, p. 16). Reaktionen på et tab varierer fra person til person, men de fleste vil opleve en periode præget af sorg, hvor de kan reagere både fysisk og følelsesmæssigt, fx med søvnbesvær, uro og intense følelser (Guldin, 2024). Denne afhandling har til formål at undersøge den potentielle sorg, som forældre kan opleve i forbindelse med deres barns psykiske lidelse. Forældres situation er særegen og adskiller sig fra andre familiemedlemmers, da de ofte har et vedvarende omsorgsansvar og en særlig følelsesmæssig investering i deres barn. De har håb og drømme for barnets fremtid, såsom at barnet vil gennemføre en uddannelse eller stifte familie. Når barnet udvikler en psykisk lidelse, kan forældrene derfor opleve en betydelig sorg over tabet af den fremtid, de havde forestillet sig for barnet (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 530).

I afhandlingen forstås tab og sorg med udgangspunkt i Yehene et al.'s (2021) begreb *non-death interpersonal loss (NoDIL)*. Dette refererer til tab, som ikke skyldes dødsfald, men markante ændringer hos en nærtstående person grundet somatiske eller psykologiske tilstande (Yehene et al., 2021, p. 2). Denne form for tab opstår, når kognitive, adfærdsmæssige og personlighedsmæssige forandringer hos den berørte person medfører, at omsorgspersonen mister den relation, de tidligere havde til personen (Yehene et al., 2021, p. 1). Sorgoplevelsen er forbundet med en oplevet uoverensstemmelse mellem, hvem personen var, hvem de er nu, og hvem de forventes at blive (Yehene et al., 2021, p. 4, parafrase). Derudover kan de forandringer personen gennemgår være i uoverensstemmelse med eller modsige tidligere forestillinger om personens fremtid (Yehene et al., 2021, p. 5). Den teoretiske forståelse af tab og sorg vil blive udfoldet nærmere i afsnit 2.

Afhandlingen er afgrænset til at fokusere på de tilfælde, hvor en psykisk lidelse i alvorlig grad påvirker barnets evne til at fungere i dagligdagen. En *psykisk lidelse* kan generelt defineres som en betydelig forstyrrelse i en persons kognition, emotionsregulering og/eller adfærd, der ofte medfører lidelse eller funktionsnedsættelse i centrale livsområder (WHO, 2022, parafrase). I denne afhandling anvendes en bred

definition af psykisk lidelse, som også inkluderer neuroudviklingsforstyrrelser, da vanskelighederne blandt denne gruppe formentlig er tilsvarende.

## **2. Teorier om tab og sorg**

I de følgende afsnit præsenteres teorier om tab og sorg. Indledningsvist gives en historisk introduktion til nogle af de mest centrale og skelsættende teorier inden for sorgområdet. Herefter beskrives teorier relateret til tab og sorg, hvor tabet ikke er opstået i forbindelse med dødsfald, men med store forandringer af livsomstændigheder og relationer.

### **2.1 Historisk introduktion til sorgteorier**

Gennem tiden er sorg blevet konceptualiseret på mange forskellige måder, og den teoretiske forståelse af fænomenet kan spores tilbage til Freud, som i 1917 udgav hans afhandling *Trauerarbeit* om sorgprocesser (Guldin, 2010, p. 156). I denne lagde han vægt på, at den sorgramte, skal konfrontere deres tab og snakke om sorgens følelser for at komme sig over den. Derudover skal den følelsesmæssige energi, som var knyttet til den afdøde, frigøres, så den kan rettes mod nye relationer og give plads til nye bånd. Freuds udlægning af sorgarbejde har i flere årtier haft stor indflydelse på forståelsen og teoribygningen omkring sorg (Guldin, 2010, pp. 158-159).

Freuds arbejde inspirerede blandt andet Bowlby og hans tilknytningsteori, som stadig anvendes inden for sorgområdet. Ifølge Bowlby afhænger sorgreaktionen af tilknytningen og relationen til den afdøde (Bowlby, 1980 if. Guldin, 2010, p. 162). Gennem en sund udvikling og omsorg udvikles der et følelsesmæssigt bånd mellem forælder og barnet, og disse bånd forbliver aktive gennem hele livet (Bowlby, 1980, p. 39). Sorg opstår som en reaktion, når tilknytningsbåndet bliver brudt (Bowlby, 1980 if. Yehene et al., 2021, p. 2). Tilknytningsteorien har i løbet af årene haft stor indflydelse på sorgteorien, og det er derfra afskedsbreve og "at sige endeligt farvel" er opstået (Guldin, 2010, p. 162).

En anden teoretiker, der har sat sit præg på sorglitteraturen, er Kübler-Ross. Hun var den første til at fremføre en stadiemodell over sorg og foreslog, at døende

gennemgår de fem stadier: 1. Fornægtelse og isolation 2. Vrede 3. Købslåen 4. Depression og 5. Accept (Guldin, 2010, p. 159). Det er dog vigtigt at bemærke, at hendes model oprindeligt blev udviklet med udgangspunkt i den døendes oplevelse, og den først senere blev brugt til at beskrive sorgreaktionen hos den pårørende (Guldin, 2010, p. 160). Sidenhen er der blevet udviklet en lang række sorgteorier, som ligeledes fremlægger sorgprocessen i form af forskellige stadier.

I slutningen af det 20. århundrede skete der dog et paradigmeskift, hvor man bevægede sig væk fra idéen om en lineær sorgproces og nødvendigheden af at give afkald på båndet til den afdøde (Yehene et al., 2021, pp. 2-3). Nyere sorgmodeller understøtter, at en adaptiv sorgproces fordrer en opretholdelse af det emotionelle bånd til den afdøde gennem aktive ritualer, følelser og minder. Opretholdelsen af båndet anses nu som en støtte og trøst frem for en hindring i håndteringen af sorgen (Guldin, 2010, pp. 162-163).

Den nye forståelse af sorghåndtering blev blandt andet understøttet af Stroebe og Schuts *tospormodel*, som antager, at sorg veksler mellem at køre i et tabsorienteret og et reetablerende spor (Guldin, 2010, p. 164). *Det tabsorienterede spor* refererer til bearbejdning af tabet, hvilket indebærer at sørge over den afdøde (Stroebe & Schut, 1999, p. 212). *Det reetablerende spor* henviser til de tilpasninger og ændringer, der følger med tabet. Det kan blandt andet omfatte at påtage sig de opgaver og roller, som den afdøde normalt varetog (fx madlavning og planlægning af aftaler), samt udviklingen af en ny identitet (fx fra kone til enke) (Stroebe & Schut, 1999, p. 214). Stroebe & Schut (1999, p. 215) understreger vigtigheden af at tilpasse sig den nye virkelighed og fortsætte sit liv efter tabet, som netop sker gennem dette spor. Det, der adskiller tospor modellen fra de klassiske sorgteorier, er den dynamiske vekslen mellem konfrontationen og undgåelsen af tabet. Pårørende kan have brug for at distrahere sig selv fra sorgen, da det kan være for smertefuldt at sørge uafbrudt. Ifølge modellen forudsætter en adaptiv sorghåndtering en balance mellem at arbejde med sorgen og at aflede sig fra den. I modsætning til klassisk psykoanalytisk teori, der betragtede afledning eller fortrængning som noget skadeligt, anses det i denne model som fordelagtigt, så længe det ikke er i ekstrem eller vedvarende grad (Stroebe & Schut, 1999, p. 216).

Forståelsen af sorg har altså gennemgået en stor udvikling gennem årene. Tidligere har fokus været på at give slip på den afdøde og konfrontere ens emotioner,

mens man i dag anerkender værdien af at bevare et emotionelt bånd til den afdøde og aflede sig fra de tunge følelser (Guldin, 2010, p. 170).

## 2.2 Tvetydigt tab

Mens de beskrevne teorier fra ovenstående afsnit tager udgangspunkt i sorg forbundet med dødsfald, er feltet i de senere år blevet udvidet til også at omfatte former for tab, hvor personen ikke er gået bort ved døden. Denne type af tab kan betegnes som *non-death interpersonal loss (NoDIL)*, som også blev præsenteret i begrebsafklaringen (afsnit 1.1). En indflydelsesrig og central bidragsyder til NoDIL feltet er Pauline Boss med hendes arbejde med *tvetydigt tab* (Yehene et al., 2021, p. 4). I 1970'erne begyndte Boss sin forskning, som dannede grundlaget for teorien (Boss, 2016, pp. 269-270). Hun startede med at interviewe familier til piloter, der var blevet meldt savnede under Vietnamkrigen. Gennem denne forskning opdagede hun, at disse familier oplevede en form for sorg præget af ekstrem usikkerhed, fordi de aldrig fik vished om, hvorvidt deres kære var i live eller døde (Boss, 1999, pp. 26-27). Denne form for tvetydigt tab kaldte Boss for *fysisk fravær med psykologisk nærvær*, hvor en person er fysisk væk, men fortsat er psykisk til stede i de pårørendes liv. Andre eksempler på denne form for tab kan være, hvis en person er blevet kidnappet eller er fraværende grundet skilsmisse. Senere udvidede Boss sin forskning til at omfatte familier til veteraner diagnosticeret med Alzheimers sygdom. Hun udførte interviews med enkelte pårørende (Boss, 1999, p. 77) og organiserede møder med familier for at undersøge deres opfattelser af at leve med en demensramt (Boss, 2016, p. 277). I den sammenhæng identificerede hun en anden form for tvetydigt tab, som hun betegnede *psykologisk fravær med fysisk nærvær*. Ved denne form for tab er personen fysisk til stede, men psykisk fraværende, hvilket kan ses ved sygdomme som alzheimers eller alvorlige psykiske lidelser (Boss, 2016, pp. 270-271). Sidstnævnte form for tvetydigt tab er den som nærværende afhandling centrerer sig om, hvor et barn er fysisk til stede, men hvor den psykiske lidelse medfører, at barnet ikke er psykisk til stede på samme måde som før lidelsen indtraf. Ved psykisk fravær oplever de pårørende et tab, selvom personen stadig lever (Boss, 1999, p. 11) Denne form for tab er kompleks, da de uklare omstændigheder forhindrer de sørgende i at bearbejde sorgen eller få en afslutning på tabet. Tvetydige

tab kan desuden have betydelige konsekvenser for de berørte familiemedlemmer, såsom depression og konflikter i familien (Boss, 1999, p. 9).

I et studie har O'Brien (2007, p. 136) med udgangspunkt i Boss' teori beskrevet *områder af tvetydighed*, der kan medvirke til belastning i familier med børn, der har autismespektrumforstyrrelse. Selvom studiet fokuserer på autisme, vurderes fire af de fem områder også at være relevante for forældre til børn med psykiske lidelser generelt. Det første af disse områder er *besvær med at forudsige udfald*, hvilket omhandler at børn ofte har forskellige symptomer, selvom de har samme lidelse. Dette kan gøre det svært for forældre at forudse, hvordan deres barns fremtid vil blive. Derudover står forældre ofte overfor en udfordring i forhold til at finde en balance mellem at bevare optimisme for deres barn og acceptere realiteten af barnets tilstand. Tvetydigheden kan forstærkes, når forældre hører om interventioner, der har medvirket til fremskridt hos andre børn, uden at vide om det vil ske for deres eget barn. Det næste område omhandler *variabilitet i dag-til-dag funktion*, som vedrører, at barnets tilstand kan ændre sig fra dag til dag. Denne variation gør det udfordrende for forældre at planlægge aktiviteter. Desuden kan der opstå tvetydighed, når barnet er alvorligt funktionsnedsat på nogle områder, men udviser betydelige evner på andre områder. Det tredje område er *fremtræden af at være rask*, som omhandler, at barnet måske ikke adskiller sig fra andre børn i de tidlige leveår. Derfor må forældrene ofte revidere deres billede af barnet og deres relation til det, når en diagnose stilles. Desuden kan det også være en udfordring, at barnets vanskeligheder ikke altid er synlige for omgivelserne. Det kan få udefrakommende til at tro, forældrene overreagerer, når de søger en diagnose (O'Brien, 2007, p. 136). Det sidste område er *tab af relationer* og handler om, at barnets psykiske lidelse kan medføre betydelige ændringer i forældre-barn-relationen. Selvom barnet fysisk er til stede i familien, kan lidelsen skabe en afstand, hvor barnet ikke længere er psykisk til stede på den måde, som man typisk er i en familie. Dette kan medføre, at forældrenes relation til barnet ændrer sig. Selvom barnet er mindre til stede psykisk, behøver barnet ofte mere opmærksomhed fra forældrene og familiemæssige ressourcer end et barn, der har en "typisk" udvikling (O'Brien, 2007, p. 137).

Boss' teori om tvetydigt tab og O'Briens beskrivelse af områder af tvetydighed udgør nyttige teoretiske perspektiver til at forstå den tvetydighed, der kan følge med at være pårørende til en person, der er fraværende som følge af en psykisk lidelse.

Gennem vores undersøgelse ønsker vi at udforske, om forældre til børn med psykisk lidelse oplever tvetydigt tab. Altså om de har en oplevelse af at have "mistet" et barn, selvom barnet er fysisk til stede. Derudover vil vi undersøge om de beskrevne områder af tvetydighed er gældende for disse forældre.

### **2.3 Matrixmodellen om vedvarende bånd**

Yehene et al. (2021) har fremsat en model, som de betegner *matrixmodellen om vedvarende bånd*. Denne model søger at integrere og udvide den eksisterende teoretiske, kliniske og empiriske viden om sorg. Yehene et al. (2021) drager blandt andet inspiration fra Stroebe og Schuts tosporsmodel (1999) og Boss' (1999) teori om tvetydigt tab, som tidligere blev præsenteret. Med deres model forsøger de desuden at adressere nogle af de problemstillinger, som hidtil har været utilstrækkeligt besvaret af nuværende teorier (Yehene et al., 2021, p. 5). Eksempelvis adresserer deres model kognitive, emotionelle og adfærdsmæssige aspekter forbundet med denne type tab, som Boss' teori ikke tager højde for. Selvom Boss har ydet et stort bidrag til området, er hendes teori mangelfuld i forhold til at belyse, hvordan familiemedlemmer balancerer og rekonstruerer nye og gamle aspekter af den forandrede person (Yehene et al., 2021, p. 4). Dette aspekt indgår i Yehene et al.'s matrixmodel om vedvarende bånd, som består af tre hovedkomponenter.

Den første komponent er *løbende interpersonelt input og dets kvalitet*. For at forstå dette komponent må man først og fremmest forstå deres skelnen mellem lukkede og åbne systemer. *Lukkede systemer* henviser til tilfælde, hvor den fysiske forbindelse til en person ophører, men fortsat eksisterer psykologisk gennem minder og forestillinger, som ved dødsfald. *Åbne systemer* omfatter de tilfælde, hvor tabet ikke skyldes dødsfald, men hvor en nærtstående har gennemgået store forandringer, som i stor grad påvirker relationen mellem den berørte og de pårørende. Forandringerne kan være forårsaget af forskellige årsager såsom et fysisk traume, demens, slagtilfælde eller psykisk sygdom (Yehene et al., 2021, p. 8). Her er den "tabte" person stadig i live og fortsat en del af den pårørendes virkelighed, og det er disse tilfælde, som Yehene et al.'s model omfatter. Der opstår løbende nyt interpersonelt input fra den forandrede person, som skal integreres i den pårørendes virkelighed. Dette input kan variere i

mængde og kvalitet afhængigt af forandringens karakter (fx sygdommen og prognosen). Derudover kan de nye informationer både stemme overens eller stride imod deres tidligere repræsentationer af den forandrede person (Yehene et al., 2021, pp. 4-5).

Den anden komponent i modellen er *tredimensionelle skemaer for fortid, nutid og fremtid*, og denne henviser til, at fortidige repræsentationer af personen kan stå i kontrast til, hvordan personen er i nutiden, og hvordan de forventes at være i fremtiden (Yehene et al., 2021, p. 5). Kontrasten mellem den “gamle” og “nye” person kan komplicere sorgprocessen, da det kan være svært at forholde sig til de modstridende og ofte gensidigt udelukkende skemaer vedrørende personen (Yehene et al., 2021, p. 3). De potentielle forskelle mellem skemaerne kan føre til dissonans og lidelse, hvorfor det er nødvendigt at minimere den spænding, der forårsages af disse forskelle.

Den sidste komponent består af *kognitive, følelsesmæssige og adfærdsmæssige ændringer, der kræves for adaptiv coping*. De følelsesmæssige og adfærdsmæssige ændringer indebærer at tilpasse sine forventninger samt forberede sig praktisk på fremtiden i lyset af omstændighederne. De kognitive ændringer omfatter, at nuværende skemaer skal opdateres i forhold til den fremtid, der venter og akkommoderes til, hvordan forholdet tidligere var (Yehene et al., 2021, p. 5). Inden for skemateori henviser *akkommodation* til, at man tilpasser eller skaber nye skemaer, når nyt input ikke passer ind i ens nuværende skemaer (Berk, p. 227). Det vil altså sige, at pårørende må tilpasse deres skemaer, hvis de ikke længere stemmer overens med den gældende situation og omforme dem, således de bedre afspejler den nye virkelighed. Ifølge deres model er skemafleksibilitet altså central for adaptiv coping. Hvis den pårørende forsøger at tolke og tvinge ny information til at stemme overens med “gamle” skemaer, kan det føre til coping-vanskeligheder. Dette kan komme til udtryk som en afvisning af nye informationer og manglende evne til at integrere disse eller som en overoptagethed, hvor personen dvæler ved relationen, som den var før tabet (Yehene et al., 2021, pp. 5-6). Opsummerende fremhæver modellen, at de psykologiske bånd og kognitive-emotionelle repræsentationer af den berørte person og relationen til dem skal tilpasses den nye virkelighed (Yehene et al., 2021, p. 8).

Yehene et al.'s matrix model om vedvarende bånd er en relativt ny model inden for feltet, og forfatterne understreger, at fremtidige empiriske undersøgelser med

både kvalitative og kvantitative forskningsmetoder er nødvendige for at vurdere modellens anvendelighed og bidrag til NoDIL feltet (Yehene et al., 2021, p. 9). I nærværende afhandling vil vi undersøge modellens anvendelighed i forhold til forældres oplevelse af at have et barn med psykisk lidelse.

## 2.4 Kronisk sorg

Begrebet kronisk sorg blev introduceret af Olshansky i 1962 og blev brugt til at karakterisere de tilbagevendende bølger af sorg, som blev observeret blandt forældre til mentalt retarderede børn. Opfattelsen var, at kronisk sorg opstod i forbindelse med tabet af det "perfekte barn" og en anden virkelighed end forventet. Senere forskning validerede, at kronisk sorg var et udbredt fænomen blandt forældre til børn med både psykiske eller fysiske udfordringer (Eakes et al., 1998, p. 179). Eakes et al. (1998) har sidenhen fremsat en teori om kronisk sorg, som er baseret på en kritisk gennemgang af forskning på området og en serie af kvalitative studier (Eakes et al., 1998, p. 179). Disse studier bestod af interviews af personer, som delte deres oplevelser af enten at være ramt af en kronisk lidelse, være familiemedlem til en person med en kronisk tilstand eller have mistet en nærtstående. Ud fra studierne blev der observeret tegn på kronisk sorg blandt en betydelig del af deltagerne (Eakes et al., 1998, p. 183). Et af studierne beskrev, at kronisk sorg kom til udtryk gennem deltagernes beskrivelser af gentagne situationer og begivenheder, hvor de genoplevede sorgrelaterede følelser såsom frustration, tristhed og forvirring – følelser, der også opstod, da de første gang blev bevidste om deres barns diagnose. Disse sorgrelaterede følelser optrådte periodisk over længere tid og med varierende styrke (Eakes, 1995, p. 79).

Teorien om kronisk sorg giver et rammeværk for at forstå, hvordan mennesker reagerer på både uafsluttede tab (fx relateret til kroniske sygdomme og psykiske lidelser) og afsluttede tab (fx dødsfald). Denne sorg opleves både af de berørte personer og deres pårørende, hvis livsforløb ikke udfoldede sig som forventet (Eakes et al., 1998, p. 180). I denne redegørelse af teorien vil der være fokus på de uafsluttede tab, som opleves af de pårørende. Eakes et al. definerer *kronisk sorg* som "den periodiske tilbagevenden af vedvarende, gennemgribende tristhed eller andre sorgrelaterede følelser forbundet med et vedvarende misforhold fra en tabsoplevelse" (Eakes et al., 1998, p. 180, egen oversættelse). I denne forståelse aktiveres sorgrelaterede følelser, når personen konfronteres med *misforhold* mellem deres nuværende virkelighed og den ønskede

virkelighed. Denne form for sorg er cyklisk og fortsætter, så længe misforholdet eksisterer (Eakes et al., 1998, p. 180). For forældre til børn med psykiske lidelser kan disse misforhold især komme til udtryk i forbindelse med situationer, der bringer opmærksomhed på forskelle mellem barnet og andre, hvad angår udvikling, relationer og evner (Eakes et al., 1998, p. 182). De situationer eller omstændigheder, som tydeliggør eller forværrer oplevelsen af et misforhold mellem den nuværende virkelighed og de håb og forestillinger, man havde for fremtiden, kaldes for *udløsende begivenheder* (Eakes et al., 1998, p. 181). Inden for dette rammeværk anses kronisk sorg som en naturlig og normal reaktion på et forstyrret eller ændret livsforløb. Teorien adskiller sig fra de traditionelle sorgteorier, som understreger, at normale sorgreaktioner bør føre til en afslutning på tabet. I modsætning hertil anerkender denne teori, at i tilfælde hvor der fortsat eksisterer et misforhold mellem den nuværende virkelighed og den ønskede virkelighed, kan sorgen vedblive og periodisk genopleves (Eakes et al., 1998, p. 180). Teorien tager udgangspunkt i Lindgren et al.'s udlægning af karakteristika ved kronisk sorg, som inkluderer:

- (a) En opfattelse af sorg eller tristhed over tid i en situation uden nogen forudsigelig afslutning.
- (b) Sorg eller tristhed, der er cyklisk eller tilbagevendende.
- (c) Sorg eller tristhed, der udløses af interne eller eksterne faktorer, og som bringer tanker om personens tab, skuffelser eller frygt frem.
- (d) Sorg eller tristhed, der er progressiv og kan intensiveres (Lindgren et al. 1992, p. 31 if. Eakes et al., 1998, p. 179, egen oversættelse).

Eakes et al (1998, p. 183) understreger, at der er behov for at undersøge teoriens generaliserbarhed til andre tabssituationer og populationer, som endnu ikke er undersøgt. I nærværende afhandling vil vi undersøge om forældre til børn med psykiske lidelser oplever kronisk sorg, og hvordan denne sorg i så fald udspiller sig.

## **2.5 Miskendt sorg**

I 1985 introducerede Doka begrebet *disenfranchised grief*, som på dansk kan oversættes til *miskendt sorg*. Denne form for sorg kan opstå, når et tab "ikke anerkendes åbent, kan sørges over offentligt eller er socialt støttet" (Doka, 1989, p. 4). Miskendt sorg er et sociologisk fænomen, da den er forankret i kulturelle og sociale normer for at sørge

(Thompson & Doka, 2017, p. 177). Ifølge Doka (1989, p. 4) eksisterer der i ethvert samfund uskrevne normer og forventninger i forhold til hvornår, hvor og hvordan det er tilladt at sørge. Når den enkeltes oplevelse af tab ikke stemmer overens med disse normer, kan sorgen opleves som miskendt (Doka, 1989, p. 4). Doka (2020, p. 29) beskriver fem kategorier af miskendt sorg, hvoraf kategorien, *tabet anerkendes ikke*, er særligt relevant for denne afhandling. Denne kategori omfatter tab, som ikke anerkendes i en social kontekst, hvilket ofte ses i forbindelse med ikke-dødstab, såsom tabet af en person til psykisk lidelse (Doka 2020, p. 29). Ved sådanne tilfælde kan den sørgende opleve en intens følelse af tab, som ikke anerkendes, fordi personen stadig er i live (Doka, 1989, p. 6). Forældre til børn med psykisk lidelse kan opleve denne form for sorg, hvilket kan medføre betydelig lidelse og gøre sorgen vanskelig at håndtere (MacGregor, 1994, p. 164). Miskendelsen kan forværre sorgprocessen på flere måder. For det første kan den begrænse eller helt fjerne adgang til støtte, hvilket kan medføre, at sorgen forbliver privat. De sørgende kan eksempelvis stå uden adgang til støttende ritualer, social anerkendelse eller muligheder for at tage fri fra arbejde. Derudover kan miskendelsen forstærke følelsesmæssige reaktioner hos de sørgende, såsom vrede og magtesløshed (Doka, 1989, pp. 7-8).

Samlet set bidrager begrebet om miskendt sorg med en værdifuld forståelse af, hvordan miskendelse kan vanskeliggøre en persons evne til at bearbejde sorg. I denne afhandling ønsker vi at undersøge, om miskendelse af sorg finder sted blandt forældre til børn med psykisk lidelse.

## 2.6 Syntese af teorier

Følgende afsnit har til formål at give et samlet overblik over de inddragede teorier. De beskrevne teorier kan hver især belyse forskellige aspekter af tab og sorg relateret til non-death interpersonal loss (NoDIL). Samlet udgør teorierne et rammeværk for nærværende afhandling, som danner grundlag for vores forståelse og undersøgelse af tab og sorg blandt forældre til børn med psykisk lidelse.

Boss' (1999) teori om tvetydigt tab tilbyder en ramme til at forstå den særlige form for tab, som kan opstå, når en person er fysisk til stede, men psykisk fraværende.

I lyset af teorien kan det tab, som forældre oplever, når deres barn har en psykisk lidelse, forstås som et tvetydigt tab. Her kan barnets lidelse medføre en situation, hvor barnet er fysisk til stede, men hvor den psykiske lidelse medfører, at barnet ikke er psykisk til stede på samme måde som før lidelsen indtraf. Som supplement til Boss' teori beskriver O'Brien (2007) fire områder af tvetydighed, der kan være gældende hos denne forældregruppe: 1) besvær med at forudsige udfald, 2) variabilitet i dag-til-dag funktion, 3) fremtræden af at være rask og 4) tab af relationer. Som beskrevet i afsnit 2.2 ønsker vi at undersøge om disse områder også afspejles i deltagernes oplevelser i denne undersøgelse, og om deltagerne oplever et tvetydigt tab.

Yehene et al.'s (2021) matrix model om vedvarende bånd giver en yderligere forståelse af NoDIL, ved at adressere de kognitive, følelsesmæssige og adfærdsmæssige aspekter, der knytter sig til denne type tab. Deres model introducerer ideen om, at sorg ikke kun handler om fraværet af en tidligere relation, men også om en aktiv tilpasning til en ny virkelighed. Denne tilpasning sker gennem kontinuerlig justering af ens skemaer, så de bedre afspejler den aktuelle realitet. Derudover indebærer denne tilpasning følelsesmæssige og adfærdsmæssige ændringer såsom praktisk forberedelse på fremtiden. I denne undersøgelse benyttes modellen til at undersøge, hvordan forældre forholder sig til de ændrede omstændigheder, der følger med deres barns psykiske lidelse, herunder om de formår at tilpasse sig den nye realitet eller forbliver fastlåst i den virkelighed, de oprindeligt havde forestillet sig.

Eakes et al.'s (1998) teori medvirker til en forståelse af, at en kronisk sorg kan opstå, når der er et vedvarende misforhold mellem den nuværende virkelighed og den, man havde forestillet sig. Endeligt bidrager Dokas (1989) teori om miskendt sorg, med en forståelse af, hvordan en manglende anerkendelse af sorgen kan vanskeliggøre sorgprocessen.

### **3. Litteraturgennemgang**

I de følgende afsnit gennemgås eksisterende litteratur om sorgoplevelser blandt forældre til børn med psykiske lidelser. Det påpeges, at gennemgangen ikke er udarbejdet som et litteraturreview, men som en præsentation af udvalgte studier, der belyser temaer med relevans for afhandlingens fokus. Litteratursøgningen indledtes på Aalborg

Universitetsbibliotek (AUB) og PsycInfo ved at bruge forskellige søgeord såsom “mental illness”, “grief”, “bereavement”, “ambiguous loss”, “loss”, “parents of children” og “family” samt en søgning af disse ord på dansk. Peer-reviewed artikler blev tilvalgt for at afgrænse søgningen og abstracts blev gennemgået for at identificere de artikler, der havde mest relevans. Desuden anvendtes en kædesøgningsstrategi, hvor litteratur blev identificeret gennem referencelister fra centrale studier og anbefalet litteratur. Gennem denne søgestrategi fandt vi relevant forskning inden for området, som kunne belyse vores emne. Indledningsvist præsenteres to litteraturreviews fra 2011 og 2021 med specifikt fokus på sorg blandt forældre til voksne børn med psykiske lidelser. Selvom reviewet fra 2011 er ældre af dato, vurderes det stadig som relevant, da det inddrager studier, som ikke indgår i det nyere review og dermed bidrager med yderligere perspektiver. Efterfølgende gennemgås to udvalgte studier, som berører forældre til yngre børn med psykisk lidelse. Afslutningsvist præsenteres et studie, der undersøger kronisk sorg blandt pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse.

### **3.1 Litteraturreview af Richardson et al. (2011)**

Det ene litteraturreview, der blev identificeret i litteratursøgningen, er af Richardson et al. (2011). Dette review undersøger sorgoplevelser blandt forældre til voksne børn med psykiske lidelser. Inklusionskriterierne for studierne var, at de skulle fokusere på sorg, tab eller kronisk sorg blandt forældre til børn diagnosticeret med psykiske lidelser og være peer-reviewed (Richardson et al., 2011, p. 30, parafrase). I alt opfyldte 12 studier disse kriterier. Tre af disse inkluderede andre familiemedlemmer end forældre, men blev medtaget da størstedelen af deltagerne var forældre. Flertallet af deltagerne var kvinder (60%) med en gennemsnitsalder på 62 år, mens personen med den psykiske lidelse typisk var en mand med en gennemsnitsalder på 33 år. Deltagerantallet i de enkelte studier varierede fra 4 til 225 og flertallet af deltagerne var kaukasiske. Syv af studierne benyttede en kvalitativ metode, og fem studier anvendte en kvantitativ tilgang. Størstedelen af studierne fokuserede på forældre til voksne børn med skizofreni, mens andre inkluderede diagnoser som bipolar lidelse, skizoaffektiv lidelse, affektive lidelser og en række ikke-specifikke psykiske lidelser. De psykiske lidelser havde en

varighed fra under 12 måneder til mere end 20 år (Richardson et al., 2011, p. 30). Studierne var udgivet mellem 1990 og 2009 (Richardson et al., 2011, pp. 32-33)

Fire kvantitative studier inkluderet i reviewet anvendte deskriptiv statistik til at dokumentere sorg blandt forældre eller familiemedlemmer til børn med psykisk lidelse (Richardson et al., 2011, p. 34). Studierne indikerede samlet set, at deltagerne ofte oplevede sorg som en reaktion på deres kæres psykiske lidelse (Richardson et al., 2011, p. 36). To studier forstod sorg som den følelsesmæssige smerte, der opstår, når man tænker eller taler om tab og den forstyrrelse, der opstår, når man bliver mindet om tabet (Richardson et al., 2011, p. 38, parafrase). I overensstemmelse med denne forståelse af sorg fandt forskerne i disse studier, at flere forældre havde påtrængende tanker og følelser relateret til deres barns psykiske lidelse. Tre studier målte sorgreaktioner i relation til psykisk lidelse (Richardson et al., 2011, pp. 35-36). Resultaterne i disse studier viste, at familiemedlemmer oplevede vedvarende følelsesmæssig belastning som følge af deres kæres psykiske lidelse og havde svært ved at acceptere lidelsen (Richardson et al., 2011, p. 36, parafrase).

De kvalitative studier inkluderet i reviewet anvendte fokusgrupper og interviews til at undersøge forældres og andre familiemedlemmers oplevelser af tab og sorg i forbindelse med en nærtståendes psykiske lidelse (Richardson et al., 2011, p. 30). Et centralt tema i studierne var forældrenes proces med at erkende, at deres barn havde en psykisk lidelse. Denne proces medførte ofte svære følelser, såsom frygt. Mange forældre forsøgte at rationalisere barnets vanskeligheder, eksempelvis ved at tilskrive dem ydre faktorer. Nogle oplevede et afgørende øjeblik, hvor de indså behovet for at søge hjælp til deres barn, mens det for andre skete gradvist. Flere var forvirrede i forbindelse med at søge hjælp, blandt andet på grund af uklar rådgivning. Dette kunne lede til at forældrene følte sig magtesløse, overvældede og frustrerede (Richardson et al., 2011, p. 31). Mange forældre oplevede en lettelse i forbindelse med, at barnet blev diagnosticeret. Dette efterfulgtes dog ofte af en sorg over de tab, som den psykiske lidelse medførte. Sorgen indebar hos mange en følelse af have mistet deres tidligere barn samt et ændret håb for barnets fremtid. Intensiteten af sorgen varierede typisk og blev ofte udløst af påmindelser om det tabte, eksempelvis i forbindelse med tilbagefald hos barnet. Sorgen aftog desuden ikke altid over tid. I et af de inkluderede studier identificerede en forsker, at otte forældre til børn med henholdsvis bipolar lidelse og

skizofreni oplevede en kronisk sorg, som var særligt knyttet til de vedvarende omsorgsopgaver, som forældrene stod overfor. Forskerens definition af kronisk sorg er i tråd med Olshankys forståelse af begrebet (Richardson et al., 2011, p. 34), som også blev beskrevet i teoriafsnit 2.4.

For at opsummere viste de kvantitative studier samlet, at forældrene oplevede en betydelig sorg som følge af deres kæres psykiske lidelse, eksempelvis oplevede flere en vedvarende følelsesmæssig belastning (Richardson et al., 2011, p. 36). De kvalitative studier belyste den proces, forældrene gennemgik, når deres barn fik en psykisk lidelse. Mange oplevede intense følelser som frygt og en følelse af tab relateret til at have mistet det barn, de kendte før den psykiske lidelse indtraf (Richardson et al., 2011, p. 34).

### **3.2 Litteraturreview af Williams-Wengerd & Solheim (2021)**

Udover det ovennævnte review af Richardson et al. (2011) blev et nyere review af Williams-Wengerd og Solheim fra 2021 identificeret. Dette havde til formål at sammenfatte eksisterende litteratur om sorgoplevelser blandt forældre til et voksent barn med en alvorlig psykisk lidelse (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 531). I reviewet defineres alvorlig psykisk lidelse, som en forringelse af mentalt helbred med en varighed af mindst to år og/eller skizofreni, skizoaffektiv eller bipolar lidelse (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 528). Inklusionskriterierne for studierne var, at de skulle være peer-reviewed, udgivet mellem 2004 og 2019 samt omhandle oplevelser af at være forælder til et barn over 18 år med en alvorlig psykisk lidelse. I alt levede 12 studier op til disse inklusionskriterier (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 531). Ti af studierne anvendte kvalitative forskningsmetoder, hvoraf de to resterende anvendte kvantitative. Det ene kvantitative studie indgik også i ovennævnte review af Richardson et al. (2011), og vil derfor ikke beskrives yderligere i dette afsnit. Det andet kvantitative studie undersøgte tabsoplevelser og social støtte blandt forældre til børn med alvorlig psykisk lidelse (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 536). Forskerne anvendte en skala til at måle forskellige typer af tab i forbindelse med psykisk lidelse. Denne blev administreret til både forældrene og børnene i studiet. Derudover blev der

udført semistrukturerede interviews for at indsamle oplysninger om deres sociale netværk og støtte (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 541). Forskerne fandt, at både forældrene og børnene oplevede et tab af deres tidligere selv. Derudover fandt de, at jo mere emotionel/håndgribelig støtte de modtog, jo mindre oplevede de et tab af roller og rutiner, tab af forhold samt tab af fremtid (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 534).

Alle de kvalitative undersøgelser, der indgik i reviewet, anvendte enten semistrukturerede eller ustrukturerede interviews til at undersøge oplevelsen af at være forælder til et barn med en alvorlig psykisk lidelse, hvortil de stillede lignende forskningsspørgsmål (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, pp. 536, 541). Dog varierede undersøgelsesnes stikprøver; to studier undersøgte mødre til børn med skizofreni, to andre studier undersøgte fædres oplevelser af at have et barn med skizofreni, og de resterende seks studier undersøgte forældre til børn med diverse alvorlige psykiske lidelser (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 536). Der var en overvægt af studier, der hovedsageligt undersøgte mødres perspektiv (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 540). Forældrenes alder varierede fra 40 til 84 år og børnenes alder fra 18 til 55 år (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 539). Studierne var fra otte forskellige lande, herunder USA, Canada, Australien, New Zealand, Tyrkiet, Irland og Sverige. Forfatterne gør opmærksom på, at størstedelen af landene repræsenterer vestlige kulturer, og at konceptualiseringen samt målingen af tab og sorg derfor er inden for denne kulturelle kontekst (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 532).

På trods af undersøgelsesnes varierende forskningsdesigns og forskellige geografiske baggrunde fandt forskerne en ensartethed i forældrenes sorgoplevelser. Fælles for forældrene var en oplevelse af et tab af de forventninger, de havde haft for deres barn og dem selv (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 542). De indså, at deres håb og drømme for deres barns fremtid måske ikke ville blive realiseret, og de måtte justere deres forventninger. Heriblandt oplevede forældrene en sorg, når deres barn ikke kunne følge med deres jævnaldrende i forhold til uddannelse og karriere. Derudover måtte deres forventninger til deres egen fremtid justeres, hvoraf de oplevede et tab af deres nuværende sociale roller og rutiner. Forældre som havde set frem til, at deres unge voksne barn blev mere uafhængig, måtte nu forestille sig en fremtid, hvor de skulle fortsætte med at påtage sig en omsorgsrolle. Familieforhold kunne også blive

påvirket. Flere af studierne fandt, at ægteskabet og forholdet mellem barnet med lidelsen og dets søskende blev negativt påvirket af tab relateret til den psykiske lidelse (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, pp. 537-538). Forældrene sørgede også over tabet af det tidligere forhold, de havde til barnet, og de kunne opleve en forvirring i forhold til hvem, deres barn var blevet efter den psykiske lidelse (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, pp. 542-543).

Et andet gennemgående tema i studierne var forældrenes oplevelse af usikkerhed omkring deres barns psykiske lidelse, herunder prognosen, behandlingen, symptomer og risikoen for tilbagefald. Mange af forældrene var usikre på varigheden af ændringerne hos barnet, og om barnet nogensinde ville blive bedre. Der herskede altså en usikkerhed over både den nuværende situation og den kommende fremtid (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 538). Et andet centralt aspekt i deres sorg var følelsen af skyld og ansvar. En stor del af forældrene følte sig ansvarlige for udviklingen af barnets lidelse og skyld over ikke at have reageret tidligere. Nogle satte spørgsmålstegn ved deres forældrekompetencer og følte skyld over ikke at kunne gøre situationen bedre for barnet (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, pp. 538-539). Opsummerende identificerede forskerne de fire temaer; tab af forventninger for fremtiden, ændring af familie-relationer, usikkerhed og skyldfølelse over det tabte (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 542).

### **3.3 Fremtidige retninger for forskningen**

De to reviews af Richardson et al. (2011) og Williams-Wengerd og Solheim (2021) har givet en indsigt i den eksisterende forskning på området fra 1990 til 2019. Forskerne fremhæver, at sorgoplevelser i forbindelse med at være forælder til et barn med psykisk lidelse er et område, der er under udvikling (Richardson et al., 2011, p. 28; Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 529), og at der er behov for yderligere forskning på området (Richardson et al., 2011, p. 41; Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 531). Derudover foreslår de mulige retninger for fremtidig forskning. Herunder lægger de vægt på, at der behov for flere studier, der aktivt rekrutterer fædre, da det primært er mødres perspektiv, der er blevet udforsket indtil videre. Undersøgelsen af flere fædre kan bidrage til et mere balanceret perspektiv (Richardson et al., 2011, p. 40; Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 543). Der er også en mangel på studier, som

undersøger forældre til børn, som ikke er blevet voksne endnu. En stor andel af psykiske lidelser begynder i barndommen, hvorfor det kan være særligt relevant at undersøge forældre til børn og teenagere. Forskning af denne målgruppe vil også give mulighed for at sammenligne sorgoplevelser blandt forældre til voksne børn og forældre til yngre børn. Derudover kan det bidrage til en bedre forståelse af forældrenes sorg, mens barnets psykiske lidelse begynder at vise sig (Richardson et al., 2011, p. 40). Der mangler også viden om, hvordan forældre håndterer og bearbejder sorg over tid. Alle forskningsartikler, på nær én, i de to reviews, anvendte et tværsnitsdesign, hvilket kun giver et billede af forældrenes sorg på et bestemt tidspunkt (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 543). Der er derfor et behov for longitudinelle studier, som kan give en dybere forståelse af, hvordan forældrenes sorg udvikler sig over tid (Richardson et al., 2011, p. 40).

Begge reviews adresserer, at der er mangel på forskning, der bygger på en teoretisk ramme. Der er kun få studier, som orienterer sig inden for et teoretisk rammeværk (Richardson et al., 2011, p. 38). Eksempelvis har et af de inkluderede studier brugt Bowlbys tilknytningsteori til at undersøge sammenhængen mellem forældres sorgniveau og tilknytning, og et andet studie har anvendt livsforløbsteori til at undersøge de typer af tab, som forældre samt deres børn oplevede (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 535). Brugen af teorier har i disse tilfælde givet et klart rammeværk, som kunne vejlede deres forskning. Mangel på et teoretisk grundlag kan begrænse udviklingen af en klar konceptualisering af forældrenes sorg og tab. Derudover kan det være udfordrende at sammenligne studier, når der ikke findes en konsistent tilgang til at definere eller måle sorg i forskningen (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 536). Fremtidig forskning bør derfor fokusere på at operationalisere og validere forældres sorg og tab ud fra teoretiske rammeværker (Richardson et al., 2011, p. 40).

### **3.4 Forældre til yngre børn med psykisk lidelse**

De præsenterede reviews har udelukkende undersøgt forældre til voksne børn. I denne afhandling er fokus dog rettet mod forældre til yngre børn, hvilket gør det relevant at inddrage forskning, der specifikt belyser denne gruppe. I den forbindelse præsenteres et studie af Richardson et al. (2013), som har undersøgt forældre til børn under 18 år med psykiske lidelser. Dette studie havde til formål at afdække, om deres oplevelser

af tab og sorg kunne sammenlignes med forældre til voksne børn med psykiske lidelser (Richardson et al., 2013, p. 719). Derudover havde studiet til hensigt at identificere terapeutiske behov hos forældrene i forbindelse med deres barns behandling (Richardson et al., 2013, p. 730). Undersøgelsens deltagere blev rekrutteret gennem børne- og ungdomspsykiatriske centre i Australien og bestod af 11 mødre, tre fædre og en bedstefar med forældremyndighed. Deres alder varierede mellem 41 til 59 år. Syv af børnene var drenge og syv var piger mellem otte til 18 år. Børnene havde forskellige diagnoser, heriblandt OCD, angst, ADHD, anoreksi, Aspergers syndrom, og en stor del havde flere diagnoser (Richardson et al., 2013, pp. 723-724). Forskerne undersøgte forældrenes oplevelser gennem interviews, der fokuserede på deres nuværende reaktioner på at være forælder til et barn med psykisk lidelse, samt hvordan deres oplevelser havde været i starten af sygdomsforløbet. Der blev desuden spurgt ind til social støtte, oplevelse af stigma og opfattelsen af kvaliteten af den modtagne behandling (Richardson et al., 2013, p. 724).

Forfatterne anvendte en tematisk analysemetode af Braun og Clarke (2006) og udledte derigennem seks overordnede temaer; forældrenes narrativ om at finde ud af det, dybtgående og gennemgribende tab, sorgens kompleksitet, aftagende støtte, udfordringerne ved omsorgsarbejde og efterlysning af hjælp (Richardson et al., 2013, p. 719, parafrase). Forældrene beskrev symptomer, som typisk er kendetegnende for sorg, herunder længsel, skyldfølelse, chok, skuffelse, benægtelse, tristhed, gråd og vrede (Richardson et al., 2013, p. 730). Mange af forældrene var bekymrede, da de bemærkede, at der var noget galt med deres barn, men ikke kendte til årsagen dertil og ikke vidste, hvad de kunne gøre for at fikse det. Forældre til børn med udviklingsvanskeligheder opdagede ofte tegn på, at deres barn var anderledes i barnets tidlige år. Disse forældre observerede, at barnet ikke viste interesse eller var ubehageligt tilpas, når det legede med andre børn. Deres bekymringer centrerede sig især om barnets udfordringer inden for det sociale område. I de tilfælde, hvor barnets problemer først opstod senere, bemærkede forældrene ofte, at barnet begyndte at udvise usædvanlig adfærd. De observerede typisk en funktionsnedsættelse hos barnet, og dette kom blandt andet til udtryk ved, at det havde sværere ved at klare sig i skolen og begyndte at isolere sig fra familie og venner (Richardson et al., 2013, p. 724).

For nogle forældre var det en lettelse, at barnet modtog en diagnose, da det kunne give en forklaring på dets adfærd, mens andre var benægtende eller frygtede diagnosen, idet det bekræftede deres frygt. Tab var en grundlæggende del af de fleste deltageres oplevelse og flere følte, at de havde mistet deres barn til den psykiske lidelse (Richardson et al., 2013, pp. 725-726). Derudover oplevede de et tab af forventninger, tab af selvtillid og kontrol i forælderrollen, usikkerhed i forbindelse med fremtiden, økonomisk ustabilitet, indskrænkede muligheder for socialt samvær samt tab af egen identitet.

Desuden delte mange forældre en oplevelse af en manglende støtte fra deres barns skole og behandlere. Ofte følte de, at de blev dømt og udelukket, og den manglende støtte fik nogle forældre til at lægge skjul på deres barns psykiske lidelse. Deltagerne fremhævede, at fagpersoner burde tage hånd om den selvbebrejdelse, der kan være forbundet med at være forælder til et barn med psykisk lidelse, og der var enighed om, at empatisk støtte fra fagpersoner var væsentlig (Richardson et al., 2013, pp. 728-729). Richardson et al. (2013, p. 731) foreslår, at behandlere skal opfordre forældre til at sætte ord på deres sorg, herunder de modstridende og svære følelser samt normalisere forældrenes ambivalens og tab.

Forældrenes oplevelser af tab og sorg viste sig at være meget lig den oplevelse, som tidligere er blevet beskrevet blandt forældre til voksne børn med psykisk lidelse. Eksempelvis oplevede flere forældre sorg, når de blev påmindet om deres tab, hvilket er i overensstemmelse med resultater fra et studie af henholdsvis Ozgul (2004) og Eakes (1995), som undersøgte forældre til voksne børn med psykisk lidelse (Richardson et al., 2013, p. 730). Desuden fandt både studier, der undersøgte forældre til yngre og voksne børn med psykisk lidelse, temaer om skyldfølelse, tvetydighed, tab og ændring af egen identitet samt tab af deres barns individualitet og sande selv (Richardson et al., 2013, p. 730). Afslutningsvis bør det nævnes, at størstedelen af deltagerne var mødre, hvilket kan vanskeliggøre overførbarheden af resultaterne til fædres oplevelse af at være forældre til et barn med psykisk lidelse (Richardson et al., 2013, p. 731).

Et andet relevant studie af Al Yahyaei et al. (2024, p. 2) har også fokuseret på forældre til unge med psykiske lidelser. Dette studie er udført i Oman. I den sammenhæng er det væsentligt at være opmærksom på, at studiet er udført i en arabisk kultur, hvilket adskiller sig væsentligt fra en vestlig kontekst (Al Yahyaei et al., 2024

p. 4). Studiet undersøger ikke sorg specifikt, men fokuserer på de komplekse udfordringer, som forældre til børn med psykiske lidelser kan stå over for. Til dette formål udførte forskerne semistrukturerede interviews med henblik på at afdække centrale emner og få indsigt i forældrenes oplevelser. Inklusionskriterierne i studiet var, at man skulle være forælder til et barn på 15-19 år, som havde været diagnosticeret med en psykisk lidelse i mere end et år (Al Yahyaei et al., 2024, p. 4). I alt deltog 20 forældre i undersøgelsen, og cirka 70% var mødre. Børnene havde forskellige diagnoser, heriblandt affektive lidelser, OCD, skizofreni, intellektuelle handicap og ADHD. Forskerne anvendte en interpretativ fænomenologisk analyse, hvor udsagn fra forældrene blev kodet og organiseret i kategorier, hvilket førte til identifikationen af tre overordnede temaer (Al Yahyaei et al., 2024, pp. 5-6).

Det første tema omhandlede den følelsesmæssige byrde, som mange forældre oplevede i relation til deres barns psykiske lidelse, herunder følelser af utilstrækkelighed og skyld over ikke at kunne hjælpe deres barn (Al Yahyaei et al., 2024, p. 7). Det andet tema vedrørte bekymringer om behandlingsforløbet, hvor mange forældre beskrev en følelse af magtesløshed over de udfordringer, de mødte i forhold til at få adgang til behandling, blandt andet på grund af lange ventetider. Derudover beskrev de bekymringer i forhold til bivirkninger ved medicinen og sandsynligheden for afhængighed deraf (Al Yahyaei et al., 2024, p. 8). Det tredje tema handlede om frygt for barnets fremtid. Eksempelvis udtrykte forældre bekymring for, om deres børn ville kunne opbygge relationer, finde en ægtefælle og fuldføre en uddannelse. På grund af kulturen i Oman var der særlig bekymring for de unge kvinders muligheder for ægteskab (Al Yahyaei et al., 2024, p. 9).

Temaerne i dette studie stemmer overens med fund fra de tidligere beskrevne reviews af Richardson et al. (2011) og Williams-Wengerd og Solheim (2021) samt studiet af Richardson et al. (2013). Eksempelvis beskrev forældre i Williams-Wengerd og Solheim (2021, p. 542) og i Richardson et al. (2013, p. 727) skyldfølelse relateret til deres barns psykiske lidelse. Richardson et al. (2011, p. 31) beskrev, at forældre oplevede svære følelser i forbindelse med barnets behandlingsforløb. Begge reviews berørte desuden et tema om tab af forventninger for fremtiden (Richardson et al., 2011, p. 34; Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 542), hvilket er i tråd med dette studies

tema om frygt for fremtiden. Det tyder således på, at der findes en række gennemgående temaer i oplevelserne blandt forældre til børn med psykiske lidelser. Det vil derfor være væsentligt at undersøge, om lignende temaer også opstår i vores undersøgelse, og hvordan de eventuelt kommer til udtryk blandt vores deltagere.

### **3.5 Kronisk sorg blandt omsorgspersoner**

I nærværende afhandling ønsker vi at undersøge, om forældre til børn med psykisk lidelse oplever kronisk sorg, og hvordan denne sorg i så fald udspiller sig. Et hollandsk studie af Claassens et al. (2025, p. 477) har undersøgt oplevelsen af kronisk sorg blandt pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Desuden undersøgte de, hvad der kunne udløse denne sorg i hverdagen. Forskerne tog udgangspunkt i Eakes et al.'s (1998) udlægning af kronisk sorg, som ligeledes er den, der anvendes i vores undersøgelse. Deres inklusionskriterier for deltagelse var, at man skulle være forælder, voksent barn, søster/bror eller partner til en person med en alvorlig psykisk lidelse. De definerede alvorlig psykisk lidelse som en langvarig tilstand, der medførte alvorlig funktionsnedsættelse, og som krævede langvarig pleje og støtte fra andre. Derudover skulle man være over 18 år og have en tæt relation til personen med den psykiske lidelse (Claassens et al., 2025, pp. 477-478). Den endelige stikprøve bestod af 39 deltagere, hvoraf to tredjedele var kvinder og størstedelen var forældre til den ramte. Gennemsnitsalderen var 53 år, og de fleste boede ikke sammen med familiemedlemmet med den psykiske lidelse.

Forskerne indsamlede data gennem semistrukturerede og dybdegående interviews. De foretog en kvalitativ indholdsanalyse og anvendte teorien om kronisk sorg som rammeværk til at analysere deltagernes oplevelser af vedvarende tab (Claassens et al., 2025, pp. 478-479). Der blev udledt tre slags tabsoplevelser blandt deltagerne, herunder tabet af personen, tabet af forholdet og tabet af det normale liv (Claassens et al., 2025, p. 480). Oplevelsen af kronisk sorg var særlig udtalt, når der var et stort misforhold mellem den aktuelle virkelighed og den ønskede situation. Dette misforhold opstod især, hvis den ramte, var i krise. Selv når den ramte var i bedring og udviste færre symptomer, oplevede mange stadig et tab, dog i mindre grad.

Det tab, der fyldte mest blandt deltagerne, var *tabet af en tidligere version af personen*. Deltagerne beskrev, hvordan deres kæres personlighed og nogle gange deres

fysiske fremtræden havde ændret sig i forbindelse med den psykiske lidelse. Blandt nogle af deltagerne skete disse ændringer gradvist, mens de hos andre skete pludseligt (Claassens et al., 2025, p. 480). Deltagerne oplevede også et *tab af den tidligere relation*, når forholdet og kontakten til den ramte ændrede sig drastisk. Ofte blev deltagerne egen rolle som partner, forælder, barn osv. erstattet med en primær rolle som omsorgsgiver. Derudover oplevede deltagerne et *tab af et normalt liv*. Efter frembruddet af den psykiske lidelse oplevede deltagerne, at det ikke længere var muligt at leve det liv, de tidligere havde haft, eller det liv, de havde forestillet sig. De måtte konstant justere deres fremtidsplaner og forventninger, og mange indså, at deres liv aldrig ville blive det samme som før. Sorgrelaterede følelser såsom tristhed, vrede og fortvivlelse kom til udtryk, da deltagerne fortalte om deres oplevelser. Disse følelser var ikke konstante, men blev udløst i forbindelse med en række forskellige situationer eller begivenheder i hverdagen (Claassens et al., 2025, p. 481).

Ud fra deltagernes fortællinger udledte forskerne syv begivenheder, som kunne udløse sorg. Den første var *konfrontation med familiemedlemmets symptomer på psykisk lidelse*. Deltagernes hverdag blev påvirket af familiemedlemmets symptomer samt de begrænsninger og uforudsigelighed, der hørte med lidelsen. Den anden var *sammenligning med udviklings-, sociale- og personlige normer*. Det kunne udløse en kronisk sorg, hvis de blev konfronteret med mennesker, som havde et "normalt liv". Deltagerne oplevede, hvordan deres familiemedlem ikke kunne følge med sine jævnaldrende og ikke opnåede betydningsfulde milepæle, såsom at færdiggøre uddannelse, blive gift og få børn. Den tredje var *rolleændring*, hvilket omhandlede de ændringer i roller og ansvar, som deltagerne stod over for. De beskrev det som et endeløst ansvar at tage sig af den ramte, som blev til deres hovedopgave i livet (Claassens et al., 2025, p. 482). Den fjerde var *forværring*, som henviste til forværrelsen af den psykiske lidelse, hvilket kunne udløse store følelser hos deltagerne. Sorgrelaterede følelser såsom frygt, tristhed og håbløshed blev for eksempel udløst, når den ramte forsøgte at begå selvmord. Den femte begivenhed, der kunne udløse kronisk sorg, var *indlæggelse*. Flere af deltagerne anså indlæggelse som et nederlag i forhold til, at de ikke havde formået at forhindre en forværring af den ramtes psykiske lidelse. De oplevede ofte skyldfølelse, overvældelse og tristhed over, hvor meget deres kære led. Den sjette var *forsømmelse og mangel på respekt fra sundhedspersonale*. Når sundhedspersonale

negligerede deltagernes oplevelser og indsigter, kunne det udløse en kronisk sorg. Deltagerne oplevede ofte at blive tilsidesat og marginaliseret i forhold til samarbejdet, hvilket efterlod dem med en følelse af afmagt og frustration. Derudover oplevede de ofte at blive dømt på deres måde at håndtere situationen på og misforstået som anmassende eller overdrevet følelsesladede, når de forsøgte at dele deres viden om deres kæres tilstand (Classens et al., 2025, pp. 482-483). Den sidste var *bekymringer og minder*. Deltagerne havde bekymringer om fortiden, nutiden og fremtiden og udtrykte ofte en bekymring om, hvem der skulle tage sig af den ramte, når de ikke længere kunne. Derudover fortalte mange, at de kunne få påtrængende tanker, hvor de genoplevede stressende situationer.

Fælles for de nævnte udløsende begivenheder var, at de alle fremhævede misforholdet mellem en ønsket virkelighed og den nuværende virkelighed. Dette misforhold kunne være større i perioder, hvor den ramte var i krise og opførte sig som en helt anden person. I perioder hvor personen var i bedring, kunne misforholdet mellem den ønskede og den reelle situation være mindre, hvilket mindskede oplevelsen af tab og gav forhåbninger om muligheden for at leve et normalt liv. Misforholdets intensitet og oplevelsen af tab varierede dermed alt efter tilstanden af den rantes psykiske lidelse og situation (Claassens et al., 2025, p. 484).

Forskerne fremhæver, at den måde omsorgspersoner bliver mødt af sundhedspersonale på, kan have stor betydning for deres sorgoplevelser og håndtering deraf. I litteraturen anvendes termen *secondary victimization* til at beskrive de situationer, hvor personer, der har oplevet et tab eller er i sorg, ikke bliver mødt med forståelse eller medfølelse af fagpersoner, hvilket kan føre til yderligere belastning og lidelse hos dem (Claassens et al., 2025, p. 485). De påpeger, at kronisk sorg kan udløses, hvis sundhedspersonalet udviser mangel på respekt og ikke anerkender omsorgspersonernes tab og følelser (Claassens et al., 2025, p. 474). Forskerne foreslår, at sundhedspersonale i stedet bør anerkende deres tab og tilbyde psykoedukation om kronisk sorg samt støtte dem i at identificere de begivenheder, der udløser sorgen i hverdagen (Claassens et al., 2025, p. 485).

### 3.6 Forskningsspørgsmål

På baggrund af de præsenterede teorier om sorg og tab samt eksisterende forskning på området, har vi udarbejdet følgende forskningsspørgsmål, som afhandlingen vil søge at besvare:

1. *Hvordan opleves rollen som forælder til et barn med alvorlig psykisk lidelse?*
2. *Oplever forældrene sorg?*
3. *Hvad var forældrenes forventninger til forældreskabet, og har disse forventninger enten levet op til eller afvejet fra realiteten?*
4. *Hvordan håndterer forældrene disse forandringer og udfordringer?*
5. *Hvordan oplever forældrene mødet med systemet, når de forsøger at få hjælp til deres barn?*

## 4. Metodologi

I denne afhandling tages afsæt i en hermeneutisk fænomenologisk videnskabsteoretisk tilgang, som vil beskrives i følgende afsnit. I forlængelse heraf præsenteres vores forforståelser, som vi bringer med os ind i undersøgelsen.

### 4.1 Hermeneutisk fænomenologi

Hermeneutik og fænomenologi er to filosofiske retninger, der ofte forbindes med kvalitative metoder, med henblik på at undersøge menneskers tanker, følelser og oplevelser (Jacobsen et al., 2020, p. 294). For at forstå den hermeneutiske fænomenologi, er det relevant først at beskrive fænomenologiens oprindelse og udvikling, da den hermeneutiske fænomenologi har sine rødder i denne filosofiske tradition. I forlængelse heraf introduceres Heidegger og Gadamer, som begge er centrale hovedskikkelser i udviklingen af den hermeneutiske fænomenologi.

*Fænomenologi* er studiet af, hvordan fænomener opleves af det enkelte menneske, baseret på antagelsen om, at den vigtigste virkelighed er den, mennesker opfatter den som (Jacobsen et al., 2020, p. 294). Filosofien blev grundlagt af den tyske filosof Husserl i slutningen af 1900-tallet, med det formål at udvikle en videnskab, der

fokuserede på det subjektive liv, uden at reducere det til objektive forklaringer (Jacobsen et al., 2020, p. 284). Et centralt begreb i Husserls fænomenologi er *livsverden*, som refererer til den umiddelbare virkelighed, mennesker befinder sig i og tager for givet i deres daglige liv. For at forstå og beskrive fænomener som de virkelig er, bør man som forsker tage afsæt i denne livsverden (Jacobsen et al., 2020, p. 284). Husserl understregede vigtigheden af at møde virkeligheden som den faktisk er, uafhængigt af en selv (Jacobsen et al., 2020, p. 281). Denne tilgang kaldte han *epoché*, som indebærer at tilsidesætte egne antagelser, med det formål at nå frem til en åben og fordomsfri beskrivelse af det fænomen, man undersøger (Jacobsen et al. 2020, p. 285). Målet var at opnå "rene" beskrivelser af fænomenernes *essens*, der kan defineres som det almene ved et fænomen, som gør det til det det er, uden at forskeren selv tilføjer noget gennem fortolkning (Jacobsen et al., 2020, p. 286). Husserls tilgang betegnes som deskriptiv *fænomenologi* (Sloan & Bowe, 2014, p. 1292).

Husserls fænomenologi blev senere videreudviklet af hans elev Heidegger (Sloan & Bowe, 2014, p. 1294). Han introducerede begrebet *tilværen (dasein)* for at beskrive menneskets særlige måde at være i verden på. Tilværen indebærer, at mennesket ikke blot eksisterer, men aktivt forholder sig til sig selv og er præget af den verden, det befinder sig i (Andersen & Koch, 2020, p. 221). Heidegger mente derfor, at mennesker altid er i tæt relation til de fænomener, de møder, hvilket medfører, at mennesket uundgåeligt fortolker fænomener (Sloan & Bowe, 2014, p. 1294). Mennesket anses desuden som indlejret i en bestemt historisk tid og sammenhæng, som bør tages i betragtning (Andersen & Koch, 2020, p. 221). Heidegger tog dermed afstand til Husserls deskriptive tilgang og udviklede fænomenologien i en mere hermeneutisk retning med fokus på fortolkning (Jacobsen et al., 2020, p. 288). Det er denne fortolkende fænomenologi, som også betegnes hermeneutisk fænomenologi (Sloan & Bowe, 2014, p. 1293).

Hermeneutik betyder "fortolkning" og er en filosofisk tradition, som stammer fra det antikke Grækenland (Højbjerg, 2014, p. 291). Inden for den nyere hermeneutiske tradition er Gadamer en hovedskikkelse (Andersen & Koch, 2020, pp. 205-206). Han var både elev og kollega til Heidegger og var med til at videreudvikle den hermeneutiske fænomenologi i 1920'erne (Sloan & Bowe, 2014, p. 1294). Ligesom Heidegger, mente Gadamer, at mennesket er et fortolkende væsen, der er indlejret i en bestemt

historisk kontekst (Højbjerg, 2014, pp. 299-300). Han betragtede ikke fortolkning som en metode, men som et ontologisk vilkår for menneskets måde at være i verden på (Højbjerg, 2014, p. 293). Et bærende element ved Gadamer's hermeneutik er *den hermeneutiske cirkel*, der udgør en grundlæggende betingelse for al menneskelig erkendelse (Højbjerg, 2014, p. 300). Denne cirkel indebærer en konstant vekselvirkning mellem delene og helheden af en genstand, som eksempelvis kan være en tekst eller samtalepartner. For at forstå delene, er det nødvendigt at tage helheden i betragtning, og omvendt. Inden for hermeneutiske traditioner vægtes forskellige aspekter af denne vekselvirkning. Hos Gadamer er det især fortolkeren, der er i fokus. Fortolkeren indgår selv aktivt i den hermeneutiske cirkel og mening opstår i mødet mellem fortolkeren og den genstand, fortolkeren ønsker at forstå (Højbjerg, 2014, pp. 292-294). I denne afhandling er den genstand vi ønsker at forstå forældre og deres potentielle oplevelser af sorg og tab.

Forståelsen af en genstand præges altid af fortolkerens *forståelseshorisont*, som refererer til det syn, fortolkeren har på verden. Forståelseshorisonten udspringer af fortolkerens personlige erfaringer og præges samtidigt af den historiske og kulturelle kontekst, som fortolkeren befinder sig i. Den rummer både fortolkerens forforståelser og fordomme (Højbjerg, 2014, p. 302). *Forforståelse* henviser til fortolkerens forudgående forståelse af verdenen, som vedkommende bringer med sig i mødet med noget nyt. *Fordomme* skal ikke opfattes som negative eller fordømmende, men henviser til fortolkerens ubemærkede forudfattede meninger om ting. Fordomme er typisk knyttet til forventninger til, hvad ting handler om. De er ofte formet af kultur og historie. Fortolkeren møder aldrig en genstand neutralt eller forudsætningsløst, men er altid præget af sine forforståelser og fordomme, såsom de værdier, meninger og holdninger vedkommende har med sig (Højbjerg, 2014, pp. 301-302). Forståelseshorisonten er ikke fastlåst, men udvikler sig kontinuerligt gennem mødet med den genstand, der skal forstås. Denne proces kaldes *horisontsammensmeltning* og indebærer et gensidigt sammenspil mellem fortolkeren og genstanden, hvor fortolkeren aktivt forsøger at begribe og forstå det, den anden fortæller. Det betyder ikke, at fortolkeren skal overtage den andens forståelseshorisont, men snarere at fortolkeren kan få udvidet sin egen horisont. Dette forudsætter, at fortolkeren forholder sig åben og bliver ved med at spørge

ind. Målet er at opnå en fælles forståelse for det, der fortælles (Højbjerg, 2014, pp. 303-304).

I nærværende afhandling ønsker vi, med udgangspunkt i den hermeneutiske fænomenologiske tilgang, at komme så tæt som muligt på deltagernes livsverden og førstehåndsoplevelser. Vi stræber samtidigt efter at være opmærksomme på vores egen rolle undervejs. Dette indebærer, at vi er bevidste om vores egne forforståelser, herunder vores erfaringer, opfattelser og viden, som vi bringer med os ind i arbejdet med vores emne. For at skabe gennemsigtighed omkring vores udgangspunkt har vi nedskrevet disse forforståelser i nedenstående afsnit. I mødet med undersøgelsens deltagere ønsker vi at forholde os åbne og løbende udvide vores forståelsehorisonter ud fra de fortællinger, de deler med os med henblik på at opnå horisontsammensmeltning.

#### **4.1.1 Forforståelser**

I denne afhandling undersøger vi en forældregruppe, som vi i forvejen har arbejdet med i forbindelse med et projekt på 9. semester, hvor vi undersøgte sammenhængen mellem self-compassion og forældrestress. Dette gav os et indblik i den stress og følelsesmæssige belastning, som mange af disse forældre oplever. Derudover arbejder vi begge som handicaphjælpere hos en familie, der har to børn med infantil autisme og én af os har været i praktik i børne- og ungdomspsykiatrien, hvor hun har været i kontakt med flere forældre til børn med psykisk lidelse. Vi har derfor begge et forudgående kendskab til denne forældregruppe, som vi har været opmærksomme på og reflekteret over undervejs. Derudover har vi haft en række forudgående antagelser om disse forældre. En central antagelse vi har er, at de i et vist omfang oplever en form for sorg og tab, selvom deres barn er fysisk til stede. Det kan eksempelvis være et tab af forestillingen om, hvordan barnets liv kunne have set ud, før barnet fik sin psykiske lidelse, eller et tab af det forældreskab, som de havde håbet på. Vi formoder desuden, at denne sorg i nogle tilfælde kan være præget af skyld, skam og ambivalente følelser, og at den måske ikke nødvendigvis bliver anerkendt af omgivelserne eller forældrene selv. Endeligt har vi en antagelse om, at hverdagen kan være belastet af de udfordringer, som følger med barnets psykiske lidelse, hvilket sandsynligvis kan føre til en udbrændthed

blandt forældrene. Disse forforståelser udgør vores udgangspunkt, som vi bringer med os i mødet med forældrenes fortællinger.

## 5. Metode

I nærværende afhandling arbejdes der kvalitativt i form af online interviews. Indledningsvist beskrives interviewet som metode. Derefter præsenteres undersøgelsens transskriberingsform, kvalitetskriterier, etiske overvejelser, inklusionskriterier og procedure. Afslutningsvist beskrives tematisk analyse, som er den analysemetode, der benyttes til at analysere undersøgelsens datamateriale.

### 5.1 Interview

Inden for kvalitativ forskning er interview givetvis en af de mest anvendte metoder. Denne er særligt velegnet, når formålet er at få indsigt i, hvordan mennesker oplever bestemte fænomener i deres liv (Tanggaard & Brinkmann, 2020a, pp. 33, 35). Når man vælger at anvende interview som metode, er det vigtigt at være opmærksom på, at den viden man opnår fra et interview, altid vil være påvirket af den samtaleinteraktion, interviewet udgør, samt af relationen mellem interviewer og interviewperson. Det er således ikke muligt at få helt upåvirkede svar. Formålet er snarere at komme så tæt på interviewpersonens oplevelser som muligt (Tanggaard & Brinkmann, 2020a, pp. 35, 38).

Et interview kan variere fra at være løst struktureret til stramt struktureret. I *et løst struktureret interview* har intervieweren få forberedte spørgsmål, hvilket giver mulighed for at komme tæt på interviewpersonens perspektiv. Denne metode kræver dog en erfaren interviewer, da det kan være udfordrende at holde samtalen fokuseret på det tema man ønsker at undersøge (Tanggaard & Brinkmann 2020, pp. 39-40). Modsat er et *stramt struktureret interview* kendetegnet ved mange forudbestemte spørgsmål. Denne tilgang kan være nyttig til at indsamle, kategorisere og kvantificere svar fra et større antal personer. Ulempen er dog, at den ikke giver meget mulighed for nuancering af interviewpersonernes svar (Tanggaard & Brinkmann, 2020a, p. 41). I nærværende afhandling har vi valgt at anvende et *semistruktureret interview*, da denne

tilgang kombinerer struktur med fleksibilitet. Den inkluderer forudbestemte spørgsmål, men giver samtidig mulighed for at stille uddybende spørgsmål undervejs (Tanggaard & Brinkmann, 2020a, p. 42). Valget af semistruktureret interview skyldes ønsket om at fastholde et klart fokus under interviewene, samtidig med at vi kan dykke ned i de individuelle nuancer i forældres oplevelse af sorg. Da vi som interviewere ikke har omfattende erfaring, ville et løst struktureret interview formegentlig være svært at styre, mens et stramt struktureret interview ikke ville give os den nødvendige fleksibilitet til at indfange relevante nuancer.

Forud for gennemførelsen af et interview er det væsentligt at have kendskab til det emne, som undersøges for at kunne stille de mest relevante spørgsmål (Tanggaard & Brinkmann, 2020a, pp. 42-43). I denne afhandling har vi sikret dette ved at undersøge teori og forskning på området forud for interviewene, som har dannet grundlaget for udarbejdelsen af en interviewguide (se bilag 1). Da vi særligt ønsker at udforske, hvordan teorier om sorg og tab kan anvendes til at belyse forældres oplevelse af at have et barn med en psykisk lidelse, er spørgsmålene i interviewguiden primært udformet med afsæt i vores teorier, som blev beskrevet i afsnit 2. Derudover har vi ladet os inspirere af andre forskningsartiklers interviewspørgsmål.

Med inspiration fra Tanggaard og Brinkmann (2020a, p. 45) har vi struktureret interviewguiden i to kolonner. Den ene kolonne indeholder specifikke interviewspørgsmål, mens den anden kolonne, angiver teoretiske perspektiver og tilhørende forskningsspørgsmål, som interviewspørgsmålene er lavet på baggrund af. Derudover har vi inkluderet eksempler på spørgeteknikker, som kan hjælpe os med at få de nødvendige informationer og med at holde interviewet fokuseret undervejs.

Under udførelsen af interviewet, bør samtalen forløbe naturligt, men samtidigt have en vis struktur og retning (Tanggaard & Brinkmann, 2020a, p. 47). Som interviewer er den vigtigste opgave at lytte aktivt til interviewpersonens oplevelse (Tanggaard & Brinkmann, 2020, p. 49). Det er derfor væsentligt, at interviewer har et godt kendskab til interviewguiden for at kunne rette opmærksomheden mod interviewpersonens fortælling uden at blive for optaget af de specifikke spørgsmål, der skal stilles (Tanggaard & Brinkmann, 2020a, pp. 47). For at sikre dette øvede vi vores interviewspørgsmål grundigt inden udførelsen af interviewene. Desuden udformede vi en

stikordsversion af interviewguiden, for at undgå at komme til at læse spørgsmål mekanisk op under interviewet.

## **5.2 Transskribering af interview**

*Transskribering* er en proces, hvor det talte sprog fra interviewene, omsættes til skrift. Når man transskriberer, kan det være en udfordring at indfange alle de nonverbale udtryk såsom kropssprog, tonefald og sproglige virkemidler som ironi. Der findes forskellige transskriptionsformer med varierende detaljeringsgrad, eksempelvis Jefferson-systemet, der registrerer præcise tidsangivelser, stemmevolumen, toneleje, tonefald, mm. (Tanggaard & Brinkmann, 2020a, p. 50). I denne undersøgelse anvendes en mere simpel transskriptionsform, da vores primære fokus ligger på meningsindholdet i deltagernes udsagn, snarere end på sproglige eller interaktionelle detaljer. Vores transskriptionsnøgle fremgår af bilag 2 og omfatter noteringer af bemærkelsesværdige stemmemæssige og nonverbale markører, eftertryk og pauser. Som beskrevet af Tanggaard og Brinkmann (2020a, p. 51) anbefales det, at interviewereren selv står for transskriberingen, da det kan være udfordrende for en tredjepart at opfange den præcise ordlyd i optagelsen. Det anbefales desuden, at transskriberingen sker kort tid efter interviewet, da interviewereren her stadig har friske erindringer af, hvad der blev sagt (Tanggaard & Brinkmann, 2020a, p. 51). For at give en så præcis gengivelse af deltagernes verbale udtalelser vil vi i nærværende undersøgelse følge disse anbefalinger.

## **5.3 Kvalitetskriterier**

Thagaard (2004, p. 176) advokerer for tre kvalitetskriterier om troværdighed, bekræftbarhed og overførbarehed. Disse kvalitetskriterier er udviklet med henblik på at imødekomme den kvalitative forsknings særlige karakter og udgør et modsvar til de kvantitative kvalitetskriterier om reliabilitet, validitet og generaliserbarhed (Tanggaard & Brinkmann, 2020b, p. 658). Nærværende undersøgelse vil tage udgangspunkt i Thagaards beskrivelse af de ovennævnte kvalitetskriterier og tilstræbe at imødekomme dem gennem hele forskningsprocessen.

Det første kvalitetskriterie om *troværdighed* indebærer, at forskningen er blevet udført på tillidsvækkende vis. Forskeren kan styrke troværdigheden ved at redegøre for datamaterialets fremkomst. Det bør tydeligt fremgå, om informationerne stammer direkte fra feltarbejdet, eller om de bygger på forskerens egne fortolkninger og vurderinger. Rent praktisk indebærer dette, at man gør klart, om der for eksempel er tale om et referat af interviewsamtalen eller ens egne vurderinger eller kommentarer (Thagaard, 2004, p. 185). I den kommende analyse vil vi imødekomme dette ved at eksplicitere, hvad der er vores egne fortolkninger, og hvad der er deltagerens egne udtalelser.

Troværdigheden kan også styrkes, når flere forskere samarbejder om projektet, eller hvis en udefrakommende forsker inddrages, da det muliggør faglig sparring (Thagaard, 2004, p. 186). I nærværende afhandling er vi to studerende, som arbejder sammen gennem hele forskningsprocessen. Vi diskuterer løbende valg og fortolkninger og bringer forskellige synsvinkler i spil. Derudover har vi igennem hele processen været tilknyttet en vejleder fra universitetet, som har fungeret som en faglig sparringspartner. Vejlederen har bidraget med konstruktiv feedback og nye vinkler undervejs, som har været med til at styrke den faglige standard i projektet.

Derudover kan troværdigheden styrkes ved, at forskeren gør sig refleksioner om dataindsamlingens kontekst. Eksempelvis er det relevant at reflektere over ens relation til deltagerne, og hvilken betydning den har haft for de indsamlede data. Heriblandt om man har modtaget begrænsede og overfladiske informationer fra deltageren, eller om relationen har været præget af en mere åben karakter (Thagaard, 2004, p. 186). I vores interviewguide (se bilag 1) har vi forsøgt at understrege for deltagerne, at der ikke findes nogle forkerte svar på spørgsmålene, men at vi blot er interesserede i at høre om deres oplevelser. Formålet har været at skabe et trygt og afslappet rum, hvor deltagerne kunne føle sig frie til at dele deres tanker og følelser uden frygt for at blive vurderet og dømt.

Kvalitetskriteriet om *bekræftbarhed* relaterer sig til resultaternes tolkning. Dette indebærer, at man reflekterer kritisk over de tolkninger, man har lavet. Det betyder, at forskeren bør gennemgå og revidere sine tolkninger og overveje alternative perspektiver på analysen for at vurdere, om de kan bidrage til en bedre forståelse. Tolkningens værdi styrkes, når man kan vise, at andre mulige tolkninger ikke er lige så relevante. Derudover indebærer dette kriterie, at resultaterne bør kunne bekræftes af anden forskning. For at dette er muligt, er det nødvendigt at gøre rede for, hvordan man er nået frem til sine konklusioner. Dette kan ske gennem en gennemsigtighed i forhold til, hvordan man har fundet frem til ens tolkninger og undersøgelsens resultater. Dette indebærer blandt andet, at man præsenterer projektets fremgangsmåder og gør rede for ens relation til deltageren og det undersøgte felt (Thagaard, 2004, p. 187). Her er det vigtigt, at man er reflektiv over ens position i forhold til det miljø, man undersøger, og hvilken betydning dette har for ens tolkninger. Det kan være relevant at forholde sig til, om man selv har en tilknytning til det studerede miljø, eller om man er en udenforstående. En forsker med kendskab til det studerede miljø giver et grundlag for en dybere forståelse og genkendelse af deltagerens situation.

En ulempe kan dog være, at man kan overse det, der afviger fra ens egne oplevelser. Når der ikke er et forudgående kendskab, er udgangspunktet for at forstå det studerede miljø anderledes. Her må forskeren forsøge at sætte sig ind i deltagerens verden og prøve at opnå en forståelse af denne. Dette kan være udfordrende, når forskeren ikke kan trække på egne erfaringer til at forstå situationen. Et forudgående kendskab til det miljø, der undersøges, giver dog ikke nødvendigvis forskeren et bedre grundlag for at opnå bekræftbarhed. Tolkningsgrundlaget vil blot være anderledes, og det er derfor vigtigt, at forskeren tydeliggør og reflekterer over sin egen position, så læseren kan forstå og vurdere tolkningerne i lyset af dette (Thagaard, 2004, pp. 187-188). I denne afhandling har vi et forudgående kendskab til det studerede miljø, som også blev beskrevet i afsnit 4.1.1 om forforståelser, men dette kendskab beror på et ydre perspektiv. Vi har gennem vores studiejob observeret dét at være forælder til et

barn med psykisk lidelse og tidligere undersøgt målgruppen gennem en spørgeskemaundersøgelse, men vi har ikke selv erfaret, hvordan det er at være en forælder i deres situation. Det ydre kendskab vi har til målgruppen, gør dog, at undersøgelsen af deres situation ikke virker helt fremmed for os. Så selvom vi ikke selv har været i forældrenes sted, kan vores erfaringer formentlig give os grundlag for bedre at forstå deres fortællinger.

Kvalitetskriteriet om *overførbarhed* vedrører, at fortolkningen af det undersøgte fænomen i det enkelte projekt også har relevans i andre sammenhænge. Forskeren skal argumentere for, hvilke forhold ved undersøgelsen, der gør, at dens forståelse af fænomenet ikke kun giver mening i den konkrete kontekst, men også kan overføres til andre (Thagaard, 2004, p. 177). Herunder skal projektets teoretiske forståelse kunne bringes i spil i andre sammenhænge. Dermed kan undersøgelsen bidrage til en mere generel teoretisk forståelse af det undersøgte fænomen (Thagaard, 2004, p. 192). I denne undersøgelse har vi redegjort for centrale træk ved tab og sorg uden dødsfald, som har udgjort det teoretiske fundament for vores analyse. Vores tolkninger af fænomenet og undersøgelsens teoretiske antagelser bør kunne overføres til andre sammenhænge, eksempelvis et andet studie, der undersøger en gruppe af forældre i en lignende situation.

Kvalitetskriteriet om *overførbarhed* indebærer desuden, at personer med kendskab til det undersøgte fænomen bør kunne genkende sig selv i tolkningerne. Genkendelsen indbefatter, at undersøgelsens tolkninger tilføjer en dybere mening til læserens eksisterende viden og erfaringer samt giver en udvidet forståelse af fænomenet (Thagaard, 2004, p. 194, parafrase). Det er ikke alle, der nødvendigvis vil være enige i tolkningerne, men de bør vække genklang blandt nogle og gerne hos mange af læserne. For læsere uden direkte erfaring med det undersøgte fænomen, vil genkendelsen kunne finde sted på et mere generelt plan, såfremt fænomenet har fællestræk med andre fænomener, som læseren kan genkende (Thagaard, 2004, pp. 194-195). I forbindelse med

denne afhandlings undersøgelse af sorg og tab uden dødsfald kan læsere, der har erfaring med tab i andre kontekster, muligvis genkende visse aspekter af fænomenet. Afhandlingen bliver gjort tilgængelig på Aalborg Universitets projektbibliotek, hvilket muliggør indblik for både fagprofessionelle og andre med interesse i emnet. Formålet har været at belyse denne gruppe pårørendes perspektiv, som ofte overses i både forskning og praksis. For at imødekomme kriteriet om overførbarhed har vi således tilstræbt en tydelig redegørelse for metodiske og teoretiske valg samt en formidling, der gør det muligt for læsere at vurdere relevansen og overførbarheden af vores resultater til andre sammenhænge.

#### **5.4 Etiske overvejelser**

Kvalitativ forskning indebærer ofte, at menneskers personlige liv og oplevelser bringes frem i det offentlige rum, hvilket kan give anledning til en række etiske problemstillinger (Brinkmann, 2020, p. 581). Forskere er derfor nødt til at tage stilling til disse undervejs i forskningsprocessen (Brinkmann, 2020, p. 595). I dette afsnit præsenteres de etiske overvejelser, som har været centrale for nærværende afhandling. Vi har ladet os vejlede af fire etiske tommelfingerregler. Det er dog vigtigt, at man ikke blot følger disse regler ukritisk, men forholder sig åbent og reflektivt over for de etiske spørgsmål, der måtte opstå undervejs (Brinkmann, 2020, p. 599).

Den første tommelfingerregel omhandler *informeret samtykke*, hvilket kræver en tydelig formidling af forskningens formål samt en beskrivelse af, hvordan de informationer deltagerne deler, vil blive behandlet og anvendt. På den måde kan deltagerne opnå en klar forståelse af, hvad deres deltagelse indebærer (Brinkmann, 2020, p. 598). For at imødekomme dette har vi indhentet skriftligt samtykke fra deltagerne gennem en samtykkerklæring (se bilag 3), som oplyser deltageren om undersøgelsens formål og anvendelsen af det materiale, som udledes. Derudover informeres de om, at deres samtykke til enhver tid kan trækkes tilbage.

Den anden tommelfingerregel er *fortrolighed* og er ofte forbundet med at sikre deltagerens anonymitet (Brinkmann, 2020, p. 598). I Danmark er alle forskere underlagt de europæiske GDPR-regler (General Data Protection Regulation), der har

til formål at beskytte borgernes personlige data, såsom navn, adresse og e-mail. Dette indebærer, at man som kvalitativ forsker kun bør indsamle nødvendige data, opbevare data sikkert og begrænse deling af data til et minimum af personer (Brinkmann, 2020, p. 585). I nærværende undersøgelse har vi søgt at overholde disse principper ved at anonymisere deltagerens identitet, opbevare data i sikre systemer uden online lagring samt slette alt materiale, der potentielt kunne spores tilbage til deltagerne efter undersøgelsens afslutning. Denne tommelfingerregel er særlig vigtig, da vi arbejder med fortrolige og følsomme informationer, herunder familieforhold og helbredsoplysninger.

Den tredje tommelfingerregel vedrører *konsekvenser*. Forskeren bør overveje hvilke konsekvenser det kan have for deltageren at deltage i undersøgelsen og forsøge at undgå, at det får u hensigtsmæssige konsekvenser (Brinkmann, 2020, p. 599). I denne afhandling undersøges et sårbart emne, og deltagelsen kan potentielt vække stærke følelser eller forstærke eksisterende bekymringer hos forældrene, da de deler personlige erfaringer om deres barns psykiske lidelse og de udfordringer, de står over for. Det er således vigtigt at skabe en tryk ramme for samtalen, hvor forældrene føler sig hørt og respekteret. Dog kan der i en interviewsituation være en fare for, at relationen mellem forsker og deltager bliver for intim og terapeutisk. Forskeren må derfor være opmærksom på ikke at udnytte sin empati til at skabe en kunstig fortrolighed for at få indsigt i deltagerens private erfaringer (Brinkmann, 2020, p. 596). Vi vil stræbe efter at finde en balance mellem at udvise empati og opretholde en professionel distance, så vi undgår at skabe en terapi-lignende situation, hvor deltagerne enten føler, at deres grænser bliver overskredet, eller at de ikke føler sig trygge nok til at dele deres personlige oplevelser. Derudover er det vigtigt, at de ikke føler sig presset til at fortælle mere, end de har lyst til. Det kan være svært for mange at sige fra i interviewsituationen (Brinkmann, 2020, p. 596), hvilket understreger vigtigheden af at skabe en tryk atmosfære og tydeligt informere deltagerne om, at de til enhver tid kan trække sig fra undersøgelsen.

Tommelfingerreglen om konsekvenser angår ikke kun individet, der indgår i undersøgelsen (mikroetik), men også forskningens rolle og betydning i en samfundsmæssig kontekst (makroetik). I denne forbindelse må forskeren overveje, hvilke konsekvenser forskningens resultater har på samfundsplan, og om man kan stå inde for

disse (Brinkmann, 2020, p. 599). I konteksten af forældre til børn med psykiske lidelser er det værd at reflektere over, hvordan undersøgelsens resultater formidles, så de ikke bidrager til en stigmatisering eller forstærker stereotype opfattelser af denne forældregruppe. Dette forudsætter, at vi reflekterer kritisk over vores fortolkninger og den måde, resultaterne præsenteres på. Vi vil formidle forskningsresultaterne med omtanke og respekt, både i forhold til de konkrete deltagere og de bredere grupper, de kan siges at repræsentere. Det indebærer at undgå betegnelser eller beskrivelser, der kan medvirke til at fremstille deltagerne på en reducerende måde. Deltagernes egne stemmer vil ligeledes få en tydelig plads i analysen. Gennem inddragelse af direkte citater, og derved lade forældrene udtrykke sig med deres egne ord, skabes der rum for deres personlige perspektiver og levede erfaringer, hvilket kan bidrage til en mere nuanceret og respektfuld repræsentation af deres oplevelser.

Derudover rejser tommelfingerreglen om konsekvenser spørgsmålet om, hvordan forskningen kan anvendes i praksis, eksempelvis i udformningen af social- og sundhedspolitiske tiltag eller i den offentlige debat om psykisk sygdom i familielivet. I vores interviewguide (se bilag 1) har vi inkluderet spørgsmål vedrørende deltageres oplevelser i forbindelse med at søge hjælp til deres barn, herunder mulige udfordringer i forhold til at få adgang til og navigere i systemet og områder i systemet, som de ville ændre på. Formålet med disse spørgsmål har været at identificere mulige forbedringspunkter og bidrage med viden, der kan være relevant for beslutningstagere og fagprofessionelle, som arbejder med familier berørt af psykisk sygdom.

Den fjerde tommelfingerregel omhandler *forskerrollen*. I kvalitativ forskning bruger man sig selv som et 'redskab', hvor man trækker på sin egen erfaring. Det er derfor vigtigt at være reflektiv over, hvordan ens egne holdninger og fordomme kan påvirke ens handlinger som forsker (Brinkmann, 2020, p. 599). I nærværende afhandling undersøger vi en forældregruppe, som vi i forvejen har haft et forudgående kendskab til, som beskrevet i afsnit 4.1.1 om vores forforståelser. Vi har derfor kontinuerligt været opmærksomme på, hvordan vores forforståelser kan have indflydelse på forskningsprocessen.

## 5.5 Inklusionskriterier

Inklusionskriterierne for deltagelse i undersøgelsen er først og fremmest, at man skal være forælder til et barn med en psykiatrisk diagnose fra ICD-10. Diagnosen kan både være en psykisk lidelse og/eller en udviklingsforstyrrelse. Vi er opmærksomme på, at man i fagligt regi typisk ikke vil omtale udviklingsforstyrrelser som psykisk lidelse, men i nærværende afhandling anvendes en bred definition af psykisk lidelse, som ligeledes omfatter udviklingsforstyrrelser. Den psykiske lidelse skal desuden have en væsentlig indvirken på barnets dagligdag og føre til *alvorlig* funktionsnedsættelse. Årsagen til dette bygger på en antagelse om, at de tab, der er forbundet med en alvorlig psykisk lidelse, vil være mere udtalte sammenlignet med tilfælde, hvor barnets psykiske lidelse ikke har ført til store ændringer i familiens hverdag. Derudover inkluderes forældre til børn med mere end én psykisk lidelse. Det er almindeligt forekommende, at flere psykiske lidelser optræder samtidigt (Plana-Ripoll et al., 2019, p. 266).

Deltageren skal desuden være *biologisk* forælder til barnet. Tidligere forskning på området indikerer, at især biologiske forældre oplever skyldfølelse og selvbebrejdelse i forhold til udviklingen af barnets psykiske lidelse. Dette kan være baseret på en opfattelse af arvelige faktorer og andre biologiske faktorer, der kan have medvirket til barnets tilstand (Pereira, 2024, pp. 4, 12). Biologiske forældre er ligeledes typisk til stede i barnets liv fra fødslen og kan derfor give en mere sammenhængende fortælling om barnets udvikling og deres egen oplevelse af forældreskabet gennem hele barnets liv. Dette er også tæt knyttet til et andet inklusionskriterie om, at forælderen skal have regelmæssig kontakt med barnet og være aktiv involveret i at drage omsorg for barnet. Forældre, der er aktivt involveret i barnets liv, har formentligt et indgående kendskab til, hvordan den psykiske lidelse påvirker både barnets og familiens dagligdag, herunder de følelsesmæssige, praktiske og sociale udfordringer, der kan medfølge. Derudover er en regelmæssig kontakt med barnet væsentlig for at kunne beskrive og indfange de oplevelser og perspektiver, som netop er centrale for undersøgelsens fokus. Deltagerne skal ligeledes være over 18 år og have bopæl i Danmark. Vi har ikke fastlagt et kriterie for alderen på barnet. Der er således mulighed for at være forælder til et yngre eller voksent barn og deltage i undersøgelsen. Forældre ekskluderes fra undersøgelsen, hvis de selv har en psykisk lidelse, eller hvis deres barn

har et aktivt misbrug. Disse grupper ekskluderes grundet den ekstra kompleksitet, som kan medfølge disse tilstande.

Opsummerende består inklusionskriterierne af, at deltageren a) er biologisk forælder til et barn med en psykiatrisk diagnose fra ICD-10, b) den psykiske lidelse har væsentlig indvirken på barnets dagligdag og fører til alvorlig funktionsnedsættelse, c) de har regelmæssig kontakt med barnet og er aktivt involveret i at drage omsorg for barnet, d) har bopæl i Danmark, e) er over 18 år. Eksklusionskriterierne er, at a) forælderen selv har en psykisk lidelse og b) barnet har et aktivt misbrug.

## 5.6 Procedure

Rekruttering af undersøgelsesdeltagere fandt sted gennem kontakt til udvalgte Facebookgrupper og foreninger, som henvendte sig til forældre med børn med forskellige psykiske lidelser. Gennem disse platforme fik vi mulighed for at dele et rekrutteringsopslag (se bilag 4) med deres medlemmer. Eksempelvis fik vi delt opslaget i Facebookgrupperne '*Forældre til psykisk syge*' og '*Forældre med børn med Skizofreni/Skizotypi og Psykoser*' samt foreningerne '*Bedre psykiatri*' og '*Skizofreniforeningen*'. I rekrutteringsopslaget præsenterede vi formålet med undersøgelsen, krav for deltagelse og praktiske informationer, herunder estimeret varighed af interview og vores kontaktinformationer. Der blev i alt rekrutteret fire forældre. Alle interviews blev gennemført online over Microsoft Teams. Interviewene blev optaget i Microsoft Teams, hvorefter optagelserne blev overført til et USB-stik, som var utilgængeligt for uvedkommende, og de blev derefter slettet på programmet. Interviewenes varighed var mellem en til halvanden time. Efterfølgende blev de transskriberet med udgangspunkt i vores transskriptionsnøgle (se bilag 2). Transskriptionerne blev overført til NVivo version 15, hvor dataene blev kodet.

## 5.7 Tematisk analysemetode

I den kommende analyse anvendes en tematisk analyse. Den er en udbredt metode, men der er ikke en enighed om definitionen af den, eller hvordan den skal udføres. I grove træk indebærer den, at man identificerer, analyserer og rapporterer temaer, der fremgår af ens data (Braun & Clarke, 2006, pp. 79-80). Vi vil tage udgangspunkt i

Braun og Clarkes (2006) udlægning af metoden og følge deres guide til at udføre en tematisk analyse. De beskriver et *tema* som noget, der afspejler et mønster i data og er væsentligt i relation til ens forskningsspørgsmål. Der er ingen kvantificerbare mål for, hvornår noget udgør et tema. Ideelt set fremtræder elementet flere gange i datasættet. Temaets vigtighed er dog ikke nødvendigvis defineret af hvor mange gange, det optræder i datasættet, men i højere grad af, om det fremhæver noget væsentligt i forhold til forskningsspørgsmålet (Braun & Clarke, 2006, p. 82). Temaer kan identificeres på enten en induktiv eller teoretisk måde (Braun & Clarke, 2006, p. 83). I nærværende undersøgelse udledes temaerne ud fra en teoretisk tematisk analyse. Det vil sige, at analysen er styret af en teoretisk interesse i området. Beskrivelsen af datasættet som helhed vil være mindre detaljeret, men til gengæld giver denne tilgang mulighed for en mere dybdegående og detaljeret analyse af specifikke aspekter (Braun & Clarke, 2006, p. 84).

Inden analysen bør man ifølge Braun og Clarke (2006, p. 85) tage stilling til ens epistemologiske standpunkt, som danner udgangspunktet for, hvordan man forstår og fortolker sine data. Vi tilnærmer os en essentialistisk/realistisk tilgang til analysen. Denne tilgang bygger på en antagelse om, at deltagerens ord kan give os adgang til deres oplevelser og følelser. Her anses sproget som en måde at formidle virkeligheden, erfaringer og mening på (Braun & Clarke, 2006, p. 85). Dette epistemologiske udgangspunkt adskiller sig delvist fra afhandlingens hermeneutiske fænomenologiske tilgang. Her forstås mening som noget, der ikke er givet på forhånd, men som opstår i mødet mellem fortolkeren og det, der fortolkes – og altid er præget af den historiske kontekst. Selvom de to tilgange rummer forskellige epistemologiske standpunkter, deler begge tilgange en grundlæggende forståelse af sproget som centralt for at kunne undersøge menneskelige oplevelser. I vores analyse forener vi derfor den essentialistiske/realistiske antagelse om sprogets adgang til oplevelse med en hermeneutisk fænomenologisk bevidsthed om, at denne adgang altid er betinget af fortolkning og den historiske kontekst.

Braun og Clarke (2006) har udarbejdet nogle vejledende retningslinjer for, hvordan man udfører en tematisk analyse. De lægger vægt på, at retningslinjerne ikke skal følges rigidt, men anvendes fleksibelt, så de passer til ens data og forskningsspørgsmål (Braun & Clarke, 2006, p. 86). Første fase er at *blive fortrolig med ens data*.

Dette indebærer, at man gennemlæser dataene på en aktiv måde over flere gange, hvor man leder efter mønstre og betydninger. Her kan man nedskrive noter og begynde at danne sig ideer om kodning. I denne fase transskriberes data ligeledes. Transskriptionen behøver ikke at være lige så detaljeret som ved for eksempel en diskursanalyse, men som minimum skal de verbale udtalelser gengives ordret (Braun & Clarke, 2006, pp. 87-88). Vores transskriptionsnøgle er derfor relativt simpel (se bilag 2).

Den næste fase er at *generere de første koder*. Her bliver de elementer i dataene, der anses for særligt relevante for undersøgelsens emne kodet og organiseret i meningsfulde grupper. Kodningen kan både foregå ud fra det semantiske indhold eller det latente (Braun & Clarke, 2006, p. 88). I vores analyse kodes elementerne i vores data ud fra det semantiske niveau. Det vil sige, at man ikke forsøger at finde skjulte betydninger og ideologier, men holder sig til det, der konkret bliver sagt (Braun & Clarke, 2006, p. 84).

Efter kodningen påbegyndes en *søgen efter temaer*. Her analyseres koderne, og der tages stilling til, hvordan de kan sammensættes til forskellige overordnede temaer. Man kan med fordel lave en visuel repræsentation (fx en mindmap) af koderne til at hjælpe med at organisere dem i temaer. Forholdet mellem koderne og temaerne overvejes, og fasen afsluttes, når temaer, undertemaer og de datauddrag, de er kodet ud fra, er samlet (Braun & Clarke, 2006, pp. 89-90).

I den næste fase *gennemgås og forfines temaerne*. Først gennemlæses alle de datauddrag, der er kodet i forbindelse med de forskellige temaer, og det vurderes, om de udgør et sammenhængende mønster. Hvis ikke dette er tilfældet, må man revurdere temaet eller overveje om nogle af datauddragene skal omkodes eller frasorteres. Derefter vurderes det, om de enkelte temaer giver mening i henhold til datasættet som helhed (Braun & Clarke, 2006, p. 91).

Derefter kan man påbegynde næste fase, som består af at *definere og navngive temaerne*. Her identificeres essensen af de forskellige temaer og det vurderes, om temaet indeholder undertemaer. Der skal udføres en detaljeret analyse af hvert enkelt tema, og man skal tage stilling til, hvordan temaerne relaterer sig i forhold til hinanden og forskningsspørgsmålene. Temaerne skal helst ikke overlape hinanden for meget (Braun & Clarke, 2006, p. 92). Derudover skal de navngives på en præcis og kortfattet måde, så læseren får en klar forståelse af, hvad hvert tema omhandler.

Når temaerne er gennemarbejdet, kan man indlede den sidste fase, som er *udarbejdelsen af rapporten*. Analysen skal være sammenhængende, koncis, logisk og interessant. Den bør tydeligt formidle den historie, som dataene fortæller og indeholde nok datauddrag til at understøtte temaerne. Det anbefales at udvælge eksempler fra datasættet, som koncist illustrerer den pointe, man ønsker at fremhæve. Analysen skal dog indeholde mere end blot en beskrivelse af data – fortællingerne skal sættes i relation til forskningsspørgsmålet og understøtte de analytiske pointer (Braun & Clarke, 2006, pp. 92-94).

## **6. Analyse**

I de følgende afsnit præsenteres undersøgelsens interviews, og de analyseres ud fra et teoretisk rammeværk bestående af teorierne om tvetydigt tab, kronisk sorg, miskendt sorg og matrixmodellen om vedvarende bånd.

### **6.1 Undersøgelsesdeltagere**

Deltagerne bestod af fire forældre til et barn med psykisk lidelse. Forældrene var mellem 46-56 år. Tre var gift og én var skilt, hvoraf to af deltagerne var gift med hinanden og forældre til det samme barn. Forældrene blev interviewet hver for sig. Alle rapporterede, at de havde regelmæssig kontakt med deres barn og var aktivt involveret i at drage omsorg for det. Alle børnene boede hjemme, da interviewene blev foretaget. Derudover havde deres barns psykiske lidelse en væsentlig indvirken på dagligdagen og førte til alvorlig funktionsnedsættelse. Se tabel 1 for en opsummering af deltagernes karakteristika, herunder deres pseudonym samt deres barns køn og psykiatriske diagnose(r).

Pseudonym	Civilstatus	Barnets køn	Barnets psykiatriske diagnose(r)
Mette	Fraskilt	Dreng	ADHD
Janne	Gift med barnets far	Dreng	Anden ikke organisk psykose + blandet udviklingsforstyrrelse af specifikke færdigheder
Martin	Gift med Tina	Pige	Skizofreni + gennemgribende udviklingsforstyrrelse, anden
Tina	Gift med Martin	Pige	Skizofreni + gennemgribende udviklingsforstyrrelse, anden

**Tabel 1.** Oversigt over deltagernes pseudonym og deres barns køn og diagnose

## 6.2 Overblik over temaer

Analysen er opbygget omkring følgende seks overordnede temaer med tilhørende undertemaer, som også fremgår af nedenstående figur 1:

**Overtema 1:** *Vejen til barnets diagnose* med undertemaerne: de første tegn på psykisk lidelse og diagnosticering.

**Overtema 2:** *Hverdagen som forælder til et barn med psykisk lidelse* med undertemaerne: barnets funktionsniveau og tilpasning til barnet.

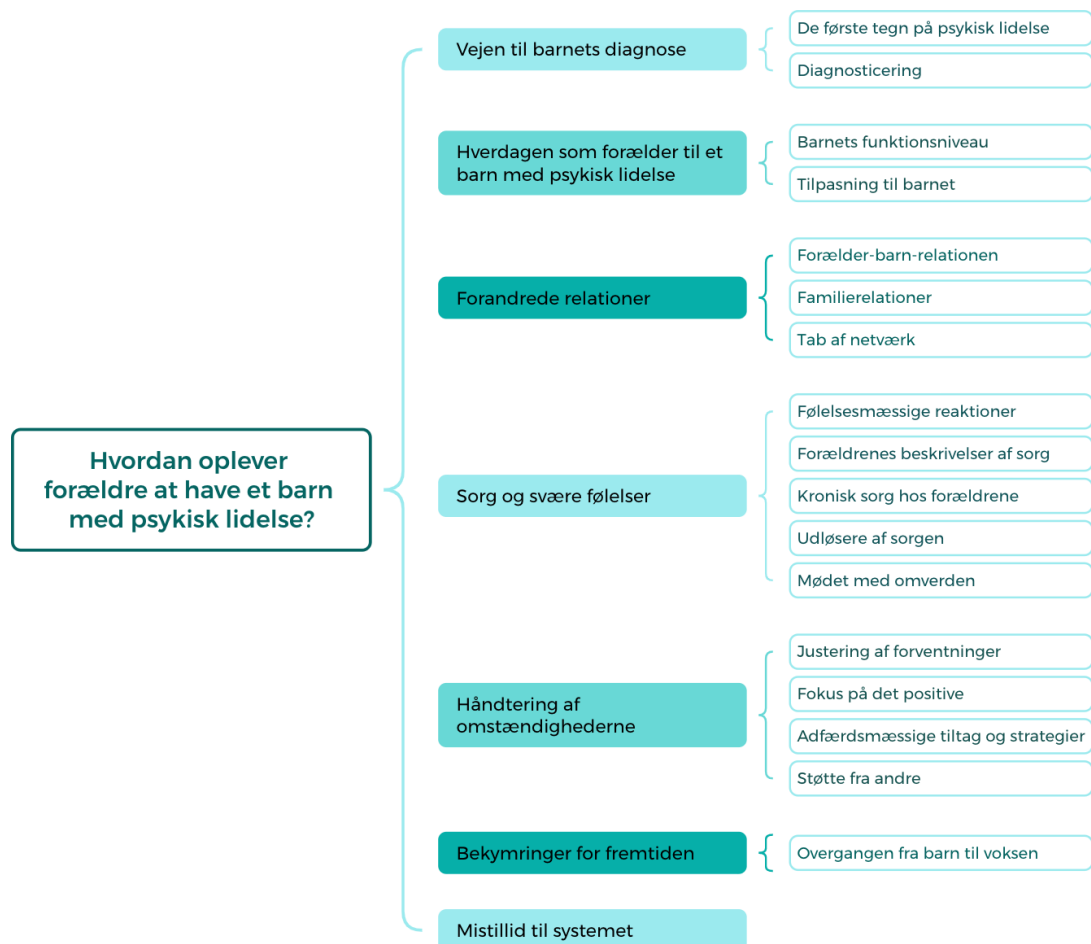
**Overtema 3:** *Forandrede relationer* med undertemaerne: forælder-barn-relationen, familierelationer og tab af netværk.

**Overtema 4:** *Sorg og svære følelser* med undertemaerne: følelsesmæssige reaktioner, forældrenes beskrivelser af sorg, kronisk sorg hos forældrene, udløser af sorgen og mødet med omverden.

**Overtema 5:** *Håndtering af omstændighederne* med undertemaerne: justering af forventninger, fokus på det positive, adfærdsmæssige tiltag og strategier og støtte fra andre.

**Overtema 6:** *Bekymringer for fremtiden* med undertemaet: overgangen fra barn til voksen.

**Overtema 7:** *Mistillid til systemet.*



**Figur 1.** Oversigt over analysens temaer og undertemaer.

### 6.3 Vejen til barnets diagnose

Dette tema omhandler forældrenes første oplevelser af, at noget var anderledes ved deres barn, samt deres beskrivelser af processen frem mod, at deres barn modtog én eller flere diagnoser.

### 6.3.1 De første tegn på psykisk lidelse

Det fremgår af vores data, at der er forskel på, hvornår forældrene første gang bemærkede tegn på psykisk lidelse hos deres barn. Mette beskriver eksempelvis, at hun allerede, da hendes søn var 9 måneder gammel, havde en fornemmelse af, at noget var anderledes. Hun lagde mærke til, at sønnen havde en selvskadende adfærd (Mette, l. 25). Hans vanskeligheder kom desuden tydeligt til udtryk, da han var 3-4 år gammel:

(...) sådan da han blev en 3-4 år, for at han kunne sove, så stod jeg med ham og så skulle han hoppe i sengen. I en 20 minutter. Det var meget fortællende for mig, fordi normalt så skal børn vugges. Og jeg kunne simpelthen ikke forstå hvorfor altså. Men han skulle have alt det der ud af kroppen, før han kunne lægge sig ned og falde til ro, ikke? Så jeg vidste det jo hele vejen igennem (...) (Mette, ll. 144-150).

Desuden oplevede Mette, at hendes søn ofte kunne reagere med voldsomme udbrud:

Hans frustrationstærskel. Når han... Han havde jo simpelthen nedsmeltninger. Og han slog mig meget. Jeg fik tæv af mit eget barn indtil han var en 6-7 år. Øh ikke, "tæv-tæv", altså som i nu slår voksne, men han slog mig utrolig meget. Han nikkede skaller og jeg kunne mærke på ham, at han havde noget indeni han ikke kunne rumme. Og han kunne ikke forklare det (...) (Mette, ll. 115-122).

Mette tolkede sønnens reaktioner som et udtryk for en indre tilstand, som han hverken kunne sætte ord på eller rumme. Hun beskriver, at hun i den periode ikke kunne slappe af, fordi hun intuitivt fornemmede, at noget var galt (Mette, ll. 44-50).

I modsætning til Mette beskriver Martin, at han ikke havde en forudgående fornemmelse af, at hans datter havde en psykisk lidelse (Martin, ll. 92-94). For Martin giver datterens adfærd før diagnosticeringen dog mening i dag i lyset af hendes diagnoser: "(...) jeg kan godt se, når jeg ser tilbage, at der var nogle træk. For eksempel første gang, hvor hun trækker sig allerede måske som 8-9-årig, hvor vi er på sommerferie" (Martin, ll. 128-131).

Tina, Martins kone, oplevede at datterens vanskeligheder kom ret pludseligt, og at datteren indtil hun fyldte 12 år havde haft en relativt normal udvikling (Tina, ll. 100-104). Hun beskriver, hvordan datteren begyndte at ændre sig: "(...) lige omkring

1. december nærmest så ændrer det sig sådan, at hun pludselig ikke vil i skole, og hun siger hun har ondt i maven og ondt i hovedet (...)” (Tina, ll. 104-107). Senere kulminerede det hele, da datteren havde skrevet et brev til hende og Martin:

(...) så kulminerer det hele sådan omkring den 19. december, hvor hun skriver... hun har skrevet et langt brev til mig og min mand omkring hvordan hun går og har det. At hun faktisk har... hun tror hun er depressiv. Hun har selvmordstanker, hun har stemmer inde i hovedet, som siger hun skal skære i sig selv. Hun er bange for at hun skal tage livet af sig selv og hun har også skåret sig i armen med en spejderkniv (Tina, ll. 114-122).

Brevet blev et tydeligt tegn på, at datterens tilstand var alvorlig. Det stod derfor også klart, at datteren havde brug for hjælp, og Tina besluttede sig for at tage hende med til lægen (Tina, ll. 127-128).

Den sidste forælder, Janne, beskriver, at hun begyndte at mærke forandringer hos sin søn for omkring 2-3 år siden (Janne, ll. 123-125). Hun fortæller, at det hele startede med en “(...) mavefornemmelse og hans måde at ændre sig på” (Janne ll., 247-249). Gradvist oplevede hun, at sønnen ændrede sig på flere måder:

Han begyndte at virke lidt trist. Han har altid været meget sådan - og det er han også stadigvæk, men han viser det ikke på samme måde - men han har altid været utrolig omsorgsfuld og kærlig, sådan altså opsøgende på os og vil kramme og holde om og sidde og hygge i sofaen, men så begyndte han at trække sig fra os (Janne, ll. 145-151).

Som det fremgår af citatet, lagde Janne særligt mærke til, at hendes søn begyndte at opføre sig anderledes. Dette medførte, at hun: “(...) begyndte at blive sådan lidt mere overvågende (...)” (Janne, ll. 192-193). Senere opstod en konkret hændelse, der gjorde det helt tydeligt for hende, at sønnen havde det svært:

(...) Så kommer jeg ind og finder ham på gulvet og der sidder han faktisk i noget der minder om et angstanfald. Han er sådan fuldstændig helt stivnet i blikket og kan ikke rigtig bevæge sig, og så sidder han og stirrer sådan tomt ud i rummet og ser sådan rigtig skræmt ud og jeg kan slet ikke få kontakt til ham (...) (Janne, ll. 219-224).

Efter at have fundet sin søn i den angstlignende tilstand, besluttede Janne sig for at sende ham til en psykolog, og derefter gik det hurtigt med at få hjælp til ham (Janne, ll. 243-245).

### **6.3.2 Diagnosticering**

Forældrene beretter om forskellige oplevelser i forbindelse med, at deres barn blev diagnosticeret. For Mette var hendes søns ADHD-diagnose en bekræftelse på noget, som hun længe havde haft en mistanke om: “Der vidste jeg det godt. Jeg vidste det jo godt” (Mette, l. 356). Hun beskriver desuden de følelser, hun oplevede, da hendes søn fik diagnosen: “Altså jeg var både lettet, og jeg var super ked af det, og jeg var rasende” (Mette, ll. 356-357). Som det fremgår af citatet, vækkede det stærke og modsatrettede følelser hos Mette.

For Janne var det ligeledes en lettelse, at hendes søn fik sin diagnose: “(...) jeg synes faktisk det var en lettelse, fordi så tænkte jeg nu kan vi få nogle værktøjer til at hjælpe ham videre (...)” (Janne, ll. 292-294).

For Martin og Tina kom deres datters diagnose mere uventet. Martin beskriver eksempelvis: “Det kom som sagt som et chok for mig dengang jeg fik at vide som 12-årig, at hun havde. Det var en autismediagnose hun fik dengang...” (Martin, ll. 94-96). I overensstemmelse med dette fortæller Tina, at diagnosen kom bag på hende: “(...) den første samtale i løbet af de første 10 minutter, så siger behandlerne, ”har I tænkt på, om hun kan være autist?” Og jeg tænker, det har jeg aldrig tænkt på, fordi der har ikke været noget påfaldende omkring det (...)” (Tina, ll. 153-156). Tina beskriver desuden den svære erkendelse af, at hendes datter fik en diagnose, som kan være livsvarig (Tina, ll. 233-234).

Martin sætter ord på, hvordan han oplevede det, da han første gang fik at vide, at datteren havde en psykisk lidelse i psykiatrien:

Jamen da vi fik det at vide ude i psykiatrien der... der knækkede jeg fuldstændig sammen altså det... Jamen, jeg tænkte jo alt det værste. Så tænkte jeg, det ved jeg ikke... et eller andet, noget magtesløs[hed] på en eller anden måde fordi at, hvad skulle man stille op med det her? Det vidste jeg ikke, det må jeg sige. Jeg var lidt på bar bund og nok... Hvordan og hvorledes man skulle tackle den situation nu her... Ja det var sådan lidt svært

må jeg sige. Følelsesmæssigt også. Lige hvor man skulle stå henne, og hvad man skulle gøre ved det og alt det her (Martin ll. 157-167).

Som det fremgår af citatet, var det en intens følelsesmæssig oplevelse for Martin, da hans datter blev diagnosticeret. Han beskrev en følelse af magtesløshed og usikkerhed, hvor han ikke vidste, hvordan han skulle forholde sig til situationen.

## **6.4 Hverdagen som forælder til et barn med psykisk lidelse**

I de følgende afsnit belyses først, hvordan forældrene beskriver deres barns funktionsniveau. Derefter rettes fokus mod den måde forældrene må tilpasse deres hverdag efter deres barns psykiske lidelse.

### **6.4.1 Barnets funktionsniveau**

Samtlige forældre giver udtryk for, at deres barn kæmper med et nedsat funktionsniveau i hverdagen. For eksempel beskriver Mette, at hendes søn allerede som treårig havde brug for hjælpemidler, som piktogrammer, for at have ro i dagligdagen (Mette, ll. 132-134). Hun understreger, at planer over to dage kunne føre til en overbelastning hos sønnen: “Der skulle ikke være noget 2 dage i træk. Altså en weekend skulle vi ikke lave noget både lørdag og søndag. Det kunne vi ikke fordi så smeltede han fuldstændig” (Mette, ll. 137-139). Mette beskriver desuden: “Jeg kan ikke sætte ham til ret meget og have pligter, fordi han smelter, han nedsmelter fuldstændig, og det er bare flere konflikter” (Mette, ll. 656-658). Hendes fortælling tydeliggør, hvordan selv små krav i hverdagen kan føre til konflikter og overbelastning hos sønnen.

Tilsvarende beskriver Tina og Martin et lavt funktionsniveau hos deres datter. Tina forklarer: “(...) hun er så plaget af sin sygdom, at hendes funktionsniveau er meget lavt” (Tina, ll. 87-89). Hun fortæller dertil: “Så det handler om, at vi skal støtte hende altså mundtligt hele døgnet rundt og fortælle hende hvad hun skal og guide hende (...)” (Tina, ll. 485-487). Begge forældre beskriver konkrete områder, hvor datterens udfordringer er særligt fremtrædende. Martin nævner blandt andet personlig hygiejne som en udfordring (Martin, ll. 546-547). Tina fortæller, at datteren ofte har brug for hjælp til at huske helt basale behov, som at gå på toilettet (Tina, ll. 480-482). Desuden fortæller Tina, at datteren i perioder, kan få det særligt svært:

(...) hun har nogle gange nogle lange mørke perioder i løbet af vinteren, hvor hun kan have tre fire måneder hvor hun altså er depressiv, meget psykotisk, har selvmordstanker, altså udøver selvskade og hvor vi faktisk ikke kan lade hende være alene overhovedet (Tina, ll. 555-559)

Tinas beskrivelse giver et indblik i, hvor gennemgribende og alvorlige datterens psykiske vanskeligheder kan være. Det fremgår tydeligt, at Tina og Martin konstant må være opmærksomme og til stede, når datteren er i en svær periode.

Janne beskriver, at hendes søn har nogle konkrete områder, hvor han er særligt udfordret. Hun nævner blandt andet, hvordan sønnen kan have dårlige dage, hvor han kan få følelsesmæssige udbrud: "Det er en hård dag, når han laver de numre der, når han sådan fuldstændig ud af det blå, bare springer i luften, og man ikke lige kan sætte fingeren på, "hvad var det lige?" (Janne, ll. 500-503). Jannes beskrivelse peger på, at hendes søns udbrud, ofte kommer uventet og uden en tydelig udløsende årsag, hvilket gør det svært for hende at forudse reaktionerne. Desuden beskriver hun, at hendes søn har dårlige sovevaner:

Han sover ad helvede til for at sige mildt. Han går typisk i seng ved tre fire tiden om morgenen og så står han op igen klokken halv syv kvart i syv. Nogle gange kommer han først i seng klokken fem (Janne, ll. 452-455).

De dage hvor Jannes søn sover dårligt, oplever hun, at det har en markant indvirken på hans funktionsniveau: "(...) når han har haft en dårlig nat, så kommer han direkte hjem og så går han ind i seng, og så ser vi ham ikke mere før næste dag. Så er han simpelthen brugt. Han er fuldstændig smadret" (Janne, ll. 446-450). Omvendt kan sønnen have gode dage, hvor han opsøger samvær og nærvær: "En god dag, det er når han har lyst til at være sammen med os og kommer ind og fortæller om sine dage og sidder i sofaen eller bare sidder med sin telefon her og sidder tæt på os." (Janne, ll. 518-521). Det fremgår således af Jannes beretning, at der kan være variation i sønnens funktionsniveau.

De andre forældre beskriver på lignende vis, at deres barns funktionsniveau kan variere. Martin fortæller eksempelvis, at der er mere plads til humor, når hans

datter har en god dag: “Gode dage det er sådan noget hvor man kan drille hende (...)” (Martin, ll. 530-531).

Mette beskriver tilsvarende, at der er forskel på dagsformen hos hendes søn:

Ja da. Jamen vores det [er]... Dagsformen. Og nogle gange, så når den hjerne, den er på overarbejde, så det han kunne i går, det kan han ikke i dag. Det kan godt være han kan det i overmorgen, men det er som om han kan det ikke i dag (Mette, ll. 676-678)

Forældrenes udsagn tegner et samlet billede af en hverdag, præget af uforudsigelighed, hvor barnets dagsform i høj grad sætter rammerne. Oplevelsen af et skiftende funktionsniveau, stemmer overens, med O'Briens (2007, p. 137) område *variabilitet i dag-til-dag funktion*, som omhandler at variation i barnets tilstand, kan gøre det svært for forældrene at planlægge eller forudsige, hvad en dag vil bringe.

#### **6.4.2 Tilpasning til barnet**

En fælles oplevelse blandt forældrene var, at de på forskellig vis måtte tilpasse sig til deres barns psykiske lidelse. Forældrenes tilpasning kan forstås gennem Yehene et al.'s (2021, p. 5) *matrixmodel om vedvarende bånd*, herunder begrebet om *adfærdsmæssige ændringer*, der refererer til, hvordan man må tilpasse sig til sine omstændigheder for at kunne håndtere dem hensigtsmæssigt. Forældrenes tilpasning kom blandt andet til udtryk gennem planlægning, daglige rutiner og en vedvarende praktisk forberedelse i hverdagen, som alt sammen tog udgangspunkt i deres barns psykiske tilstand. Mette beskriver eksempelvis, at hendes dagligdag er formet af sønnens psykiske tilstand: “Jeg skal hele tiden være forudseende på dagsformen” (Mette, ll. 684-685). Hun forklarer, at tilpasningen til sønnen efterhånden er blevet en integreret del af hverdagen: “Jeg skal være obs på alt. Men det får man træning med, så det er jo ikke alt jeg bruger lige så mange kræfter på, som jeg skulle gøre, da jeg skulle lære det vel. Det ligger sådan helt automatisk” (Mette, ll. 1377-1380).

Janne beskriver ligeledes: “Så der går rigtig meget energi med at læse ham og tilpasse mig ham og ikke skabe nogle konflikter” (Janne, ll. 468-469).

Tina og Martin fortæller, hvordan de må strukturere deres hverdag efter deres datters behov. Martin fortæller blandt andet, at han går på tabt arbejdsfortjeneste to

dage om ugen, og at datterens mormor kigger til hende tre dage om ugen, for at én altid kan være opmærksom på hende (Martin, ll. 445-449). Desuden beskriver han, at den primære opgave i hverdagen er at "(...) få ladet hende op til de ting som hun skal, og så forvalter vi lidt hendes energiniveau" (Martin, ll. 555-556).

Tina beretter om, at tilpasningen til datteren er til stede, selv når hun ikke er hjemme hos hende:

Så det er sådan en døgnopgave vi har, og så når jeg skal ligesom frigøre mig og gå på arbejde, så har jeg jo al planlægningen i forhold til den formiddag, hvor hun så skal være alene. Udtænke noget mad og et barn som i andres øjne måske vil være meget kræsen, men hun er sanseudfordret, så altså noget mad som kan stå og tåle at stå på værelset, og som hun selv kan tage, når hun vågner og også nogle drikkevarer. Altså jeg skal jo lægge en seddel med, hvor jeg får beskrevet hvilken dag det er, hvor vi er henne, fordi det har hun også glemt når hun vågner, hvem der kommer hvornår, og så skal jeg have lavet et måltid mad, som jeg ved hun kan lykkes med at spise, som min mor kan varme i mikrobølgeovnen, når hun kommer, for det kan min datter ikke selv. Og så igen når jeg kommer hjem fra arbejde, altså fornemme hvilken dag har det været? Tænke frem (Tina, ll. 489-504).

Som det fremgår af citatet, må Tina konstant planlægge efter, hvad datteren skal spise, hvem der kommer hvornår, og lægge beskeder, der kan hjælpe datteren med at orientere sig i dagen. Det handler altså ikke blot om at håndtere problemer, når de opstår, men om at foregribe dem gennem forberedelse.

Et andet centralt aspekt, som fremgår af Tina og Martins fortælling er, hvordan hele familien er påvirket af den konstante tilpasning, der følger med at bo sammen med et barn med en psykisk lidelse. Martin fortæller blandt andet:

Men det er jo ikke kun hende. Det er også resten af familien det går ud over. Det er ikke kun min datter det er også. Ja nu er jeg på tabt arbejdsfortjeneste her for 4. år. Det er sådan det er lidt hele familien det går ud over. Det er vi godt klar over. Og det har det også gjort med hendes søskende for eksempel. Det er ikke lige sådan til at tage venner med hjem og

det er altid [sådan at] har man arrangeret et eller andet jamen så er det jo tit planen bliver lavet om fordi at det passer ikke lige (Martin, ll. 270-279).

Martins udtalelse vidner om, hvordan datterens psykiske lidelse, har påvirket ham selv og resten af familien. Datterens søskende er blevet begrænsede i deres sociale liv, da de må indrette sig efter den psykiske lidelse. Hverdagen bliver derfor præget af, at planer kan ændre sig i sidste øjeblik.

## **6.5 Forandrede relationer**

Dette tema omhandler, hvordan det at være forælder til et barn med en psykisk lidelse, kan påvirke relationen til barnet, andre familiemedlemmer samt øvrige relationer.

### **6.5.1 Forælder-barn-relationen**

I vores data kommer det på forskellig vis til udtryk, at barnets psykiske lidelse har en betydning for forældrenes oplevelse af relationen til deres barn. I forbindelse med dette undersøges om forældrene oplever et *tvetydigt tab* med udgangspunkt i Boss' (1999) definition deraf, som blev beskrevet i afsnit 2.2. Desuden tages afsæt i O'Brien's (2007) område af tvetydighed, som betegnes *tab af relationer*. Området omhandler den tvetydighed, der kan opstå, når et barn er fysisk til stede i familien, men samtidig opleves som psykisk fraværende. Denne form for fravær kan skabe en afstand, hvor barnet ikke indgår på samme måde, som man "typisk" gør i en familie, hvilket kan påvirke forælder-barn-relationen (O'Brien, 2007, p. 137).

Et tydeligt eksempel på, at barnets psykiske lidelse kan påvirke forælder-barn-relationen, fremgår af Jannes beskrivelse af forholdet til sin søn. Hun beskriver, hvordan relationen til ham er blevet mindre tæt grundet den psykiske lidelse: "(...) vi savner det der nære. Den nære relation. Vi plejer at have med ham. Og det fylder meget. Det gør i hvert fald for mig" (Janne, ll. 882-884). Jannes udsagn illustrerer en oplevelse, hvor hendes søn er fysisk til stede, men hvor hun samtidigt oplever et tab af den nære relation, de tidligere har haft. Hun beskriver desuden: "Jeg har ikke været mere omsorgsfuld over for ham end for min andre børn, men jeg har været mere opmærksom på at give ham mere omsorg" (Janne, ll. 165-167). Jannes udsagn rummer en vis selvmodsigtelse, men kan umiddelbart tolkes som en erkendelse af, at sønnen,

som følge af hans psykiske lidelse, har haft behov for særlig omsorg. Dette giver mening i lyset af O'Briens område, *tab af relationer*, der også dækker over det aspekt, at et barn med psykisk lidelse, ofte behøver mere opmærksomhed og familiemæssige ressourcer end et barn med en "typisk" udvikling (O'Brien, 2007, p. 137).

Martin og Tinas fortællinger adskiller sig fra Jannes, da de ikke i samme grad beskriver et tab af nærvær i relationen til deres barn. Tværtimod fremhæver de, at båndet til deres datter er bevaret til trods for hendes psykiske vanskeligheder. Tina udtaler blandt andet: "Ja, men forholdet til vores datter har vi bevaret. Altså en god og en sund relation, synes jeg" (Tina, ll. 612-614). Martin udfolder ligeledes, at han har et nært bånd til datteren: "Vi er bedste venner! Jamen det er vi." (Martin, l. 576). Samtidigt beskriver Martin dog, at hans datter har forandret sig på grund af hendes psykiske lidelse:

Men tidligere var hun altid den første, der var ude og få nye venner, altså når vi kom på campingplads og sådan noget. Det ændrer sig dengang hun var [...] omkring... 9 år vil jeg tro, hun var, hvor hun mere ville være sammen med mig (Martin, ll. 131-134).

Tina oplever ligeledes, at datteren har forandret sig: "(...) mit barn lever jo stadigvæk, men er væsentligt forandret i forhold til, inden hun blev syg." (Tina, ll. 327-328). Hun fortæller også, at deres datter, kræver en særlig form for opmærksomhed og omsorg på grund af hendes lidelse:

Nu er der jo gået, hvad kan man sige, 4 år, siden hun fik diagnosen og det er jo nu, at man skal leve med, at ens verdensbillede er forandret og i og med, at min mand og jeg har påtaget os den pleje- og omsorgsopgave, der også er forbundet med det her og ikke har lyst til at sende vores datter på bosted. Så er det jo også os, der står med det hver dag og bliver konfronteret med mange af de ting, vi nu ikke kan (...) (Tina, ll. 318-326).

Senere beskriver Tina desuden: "(...) det er jo kæmpe meningsfuldt som forældre, altså at løse sådan en opgave, selvom det også er svært og kræver al vores energi og tid" (Tina, ll. 628-630). Tina oplever dermed, at omsorgsrollen både kan være kilde til mening og vedvarende belastning.

Den sidste forælder, Mette, fortæller ligeledes, at hendes søn kræver konstant opmærksomhed grundet hans psykiske vanskeligheder:

(...) alt i min hverdag handler om min søn. Ikke sådan forstået, at jeg bærer ham rundt. Det gør jeg ikke, men hvis jeg skal kunne klare nedsmeltningerne, hvis jeg skal kunne klare alle konflikter, hvis jeg skal kunne klare alt det her. Og samtidig forsøge at balancere ham, så skal jeg ikke bruge kræfter på noget som helst andet end min søn og mit arbejde... Så det er det jeg gør (Mette, ll. 629-636).

Mettes beskrivelse illustrerer, hvordan omsorgsarbejdet fylder hele hendes hverdag. Derudover sætter hun ord på, at hendes relation til sønnen er præget af ambivalens, da kærlighed og følelsesmæssig frustration ofte eksisterer samtidig. På den ene side udtrykker hun sin kærlighed tydeligt: "Jamen jeg elsker det her barn. Altså han er det bedste jeg har. Og han er en fantastisk dreng" (Mette, ll. 1065-1066). Samtidigt sætter hun ord på, at sønnens ADHD har haft en stor betydning for deres relation til hinanden:

(I): (...) har hans lidelse også eller ADHD'en har den haft en påvirkning på din relation til ham?

(D): Ja. Det har det. Selvfølgelig har det det, fordi, der er jo noget han modnedes meget sent med. Og det er forståelse for andre menneskers behov. Forståelse for at han ikke altid kommer i første række (Mette, ll. 756-762).

Derudover forklarer Mette, at sønnen ofte har svært ved at forstå, når hun har grænser eller dårlige dage (Mette, ll. 762-763). Den manglende evne til at kunne forstå og tage hensyn, kan medføre stress og udmattelse hos hende:

Han tester verden hjemme hos mig, men gider han måske lige at holde en pause en gang imellem? Han kan også stresse mig helt enormt, fordi han japper meget. Og så kan jeg ikke koncentrere mig, hvis jeg skal løse en opgave han har bedt mig om eller et eller andet, og så bliver jeg stresset [og] siger til ham "du er simpelthen nødt til at gå væk nu, fordi det der ADHD det stikker da fuldstændig af" (Mette, ll. 781-789).

Citatet illustrerer det pres og frustration som Mette kan opleve som følge af sin søns ADHD. Et andet centralt aspekt i Mettes fortælling er, at hun ikke oplevede et tab i forbindelse med, at hendes søn fik sin diagnose: “jeg var satme ked af det for ham [...] men jeg følte ikke jeg havde et tab, fordi jeg havde vundet noget andet” (Mette, ll. 435-438). Senere udtrykker Mette dog en oplevelse af tab, der knytter sig til det ansvar, som følger med hendes rolle som mor til et barn med en psykisk lidelse:

(...) min morrolle skifter ikke naturligt, som så mange andres gør. Jeg er faktisk, jeg skal være på banen, indtil han sikkert er midt 20 tror jeg. Det er noget af det jeg sådan. Der er sgu et tab. Der er nok et tab at, jeg vil fandme gerne være med til at være mor og sende ham godt afsted. Men hallo kunne jeg også snart få noget fri, ikke? (Mette, ll. 887-893)

Udsagnet tydeliggør, at Mette ikke forventer, at hendes rolle som mor bliver lettere, sådan som det ofte sker i takt med, at børn vokser op og bliver mere selvstændige. Hun oplever derfor et tab af den “typiske” overgang til en mindre krævende forælderrolle. Hun fortæller desuden, at hendes rolle som forælder, rækker langt ud over det man ofte forbinder med et forældreskab, da hun har flere roller og funktioner i sønnens liv: “Jeg skal være hans psykolog, hans psykiater, hans skolelærer, hans læge, familieafdeling, jeg skal være det hele” (Mette, ll. 1098-1100). Citatet understreger den omfattende betydning, som sønnens psykiske lidelse har haft for hendes rolle som mor.

Samlet set, beskriver næsten alle forældre en form for tvetydighed i relationen til deres barn, som kan forstås med udgangspunkt i Boss’ (1999) definition af tvetydigt tab og O’Briens (2007) område om tab af relationer. Janne, Tina og Martin sætter ord på, at de oplever en form for tab eller forandring i forhold til deres barn, da barnet har ændret sig som følge af dets psykiske lidelse. Ud fra dette antydes, at der kan være tale om et tvetydigt tab, hvor barnet er fysisk til stede, men ikke er psykisk nærværende i samme grad som tidligere. Mette beskriver, at hun har haft en ambivalent relation til sin søn siden hans tidlige år, men at hun ikke oplever et tab i forbindelse med hans psykiske lidelse. Dette kan tænkes at hænge sammen med, at sønnen har haft tegn på psykiske vanskeligheder siden han var 9 måneder gammel. I modsætning til de andre forældre har Mette derfor ikke oplevet et skift i sit barns adfærd eller væremåde, som kunne give anledning til en oplevelse af tab. Det tyder derfor på, at Mette ikke oplever

et tvetydigt tab. Alligevel vidner hendes beskrivelser af deres ambivalente relation om, at hans psykiske lidelse har haft en indvirkning på deres relation til hinanden. Desuden har lidelsen været en medvirkende årsag til en række personlige tab, såsom tab af hendes sociale liv og den "typiske" morrolle.

### 6.5.2 Familierelationer

Vores data viser, at det ikke kun er forælder-barn-relationen, som påvirkes af barnets psykiske lidelse, men også de øvrige familierelationer. Blandt andet sætter Janne ord på, hvordan hendes søns psykiske lidelse har påvirket hans relation til hans søskende: "(...) han har svært ved at være sammen med hans søskende, fordi han nok på et eller andet plan skal... han skal skjule det her (...)" (Janne, ll. 1062-1064).

Tina beskriver ligeledes, at hendes datters søskende har været påvirkede af hendes psykiske lidelse: "Altså jeg kan godt mærke de har så en metaltræthed de to søskende i forhold til at det fylder meget altså. Altså vi skal helst ikke tale om det, når de ligesom er hjemme" (Tina, ll. 657-660). Tinas udtalelse om, at datterens søskende udviser en "metaltræthed" tyder på en form for følelsesmæssig udmattelse hos hendes søskende grundet den konstante tilstedeværelse af datterens psykiske lidelse. Tina beskriver desuden: "Jeg har valgt at gå med mit mest svage barn, kan man sige. Hvis det giver mening, altså for at redde hende, fordi jeg ved, at de andre kan klare sig" (Tina, ll. 673-676). Dette udsagn illustrerer den vanskelige prioritering Tina har måttet foretage i forhold til sine børn. Valget om at støtte det mest sårbare barn fremhæver en dyb omsorg for datteren, men rummer også en erkendelse af, at hun har haft mindre mulighed for at være lige så tilstedeværende over for sine andre børn.

Martin beskriver, at den psykiske lidelse ikke blot har påvirket relationerne mellem datteren og hendes søskende, men har haft indflydelse på hele familiens dynamik:

(...) så kan man godt sige, så bliver man lidt splittet som familie. Og det går jo ud over nogle ting. At man ikke især (utydeligt) går ud og spise, og vi går ikke i biografen. Altså, sådan nogle ting gør vi ikke sammen. Så det gør jo også nogle ting ved familien kan man sige (Martin, ll. 333-338).

Martins udsagn tydeliggør, hvordan familiens fælles liv påvirkes, når datterens psykiske lidelse fylder så meget, at hverdagsaktiviteter og samvær bliver nedprioriteret eller udebliver. Følelsen af samhørighed i familien udfordres, og datterens psykiske lidelse bliver en konstant tilstedeværelse, som former og begrænser samværet. Martin beskriver yderligere, at datterens psykiske lidelse kan påvirke hans og Tinas parforhold:

Uanset hvordan og hvorledes altså, det kan ikke undgås, at det påvirker alle. Også mig og min kone, fordi det er jo klart, at det er det her der fylder rigtig meget. Det er det som bliver diskuteret, så vi glemmer lidt hinanden i den her kontekst mange gange faktisk (Martin, ll. 316-321).

Martin beskriver, at tilpasningen til datterens psykiske lidelse i perioder kan være have den konsekvens, at parforholdet træder i baggrunden, fordi opmærksomheden og energien rettes mod datteren.

Også Mettes fortælling tydeliggør, at det at have et barn med psykisk lidelse kan udfordre relationen til ens partner. Hun fortæller indledningsvist: "Og samtidig så havde jeg et problemfyldt forhold til hans far, som jeg havde brudt forholdet med, fordi han havde truffet nogle valg jeg ikke kunne acceptere" (Mette, ll. 27-30). Senere blev Mette gift med en ny mand, da hendes søn var tre år gammel, men ægteskabet sluttede da sønnen var syv. Hun beskriver, at hun til sidst ikke havde overskud til at være i relationen, fordi omsorgen for sønnen tog al hendes energi: "Men jeg kunne ikke, for jeg havde ikke noget at give. Alt handlede om at få mit barn i balance. Det ødelægger familier (...)" (Mette, ll. 1176-1178).

Et sidste aspekt, som fremgår af forældrenes fortællinger, er at barnets psykiske lidelse ikke kun påvirker den nære familie, men også relationerne til øvrige familiemedlemmer. Eksempelvis beskriver Janne:

(...) han vil rigtig gerne stadigvæk se familien, men han vil gerne, at vi ikke er afsted så lang tid ad gangen. Så vi har egentlig mere eller mindre aftalt på forhånd, hvor lang tid vi er afsted og hvornår vi kører hjem (...)" (Janne, ll. 624-628).

Tilsvarende beskriver Tina, at hendes datters psykiske lidelse gør det svært at deltage i familiearrangementer og at gøre ting sammen som familie:

Som det er nu, så er vi blevet meget begrænset. Altså vi er ligesom lidt låst til vores hjem. Det er ligesom om der er corona, det et begreb som alle kender, hver dag hjemme hos os. Det er sådan en afvejning af, hvordan vi skal bruge vores syge barns ressourcer og vores egne ressourcer, og hvad vi kan, og hvad vi ofte nødt til sådan at dele os op. Og det kan være vanskeligt at komme ud, altså til bare almindelige sociale ting i familien, en familiefødselsdag, en tur i en aktivitet eller komme på ferie. Det er blevet meget anderledes. (Tina, ll. 63-67).

Tinas beskrivelse tydeliggør de sociale begrænsninger, som præger familiens liv som følge af datterens psykiske lidelse, hvilket kan have betydning for familiens samhørighedsfølelse. Når hun anvender "corona" som metafor for familiens situationen i hjemmet, understreger det den isolering, familien kan opleve som følge af datterens lidelse. Det kan desuden tolkes som en illustration af, hvor gennemgribende forandringerne har været for familien. Det vidner om et tab af det, man kan kalde et "typisk" familieliv, med fælles aktiviteter og samvær.

### **6.5.3 Tab af netværk**

Flere af forældrene giver udtryk for en oplevelse af, at deres netværk er blevet indskrænket, som konsekvens af at have et barn med en psykisk lidelse. Tina udtrykker det således: "Altså vores netværk, både familie og venner og alt muligt andet har trukket sig væk, så man står bare meget alene med tingene (...)" (Tina, ll. 390-392).

Mette supplerer med en lignende oplevelse, idet hun konstaterer "Vi mister relationer" (Mette, l. 799). Hun beskriver desuden, hvordan hendes sociale liv ændrede sig markant, efter hendes søn blev født:

Da jeg fik [barnets navn]. Der begræd jeg tabet af mit sociale liv. Jeg var ikke lige helt indstillet på den måde, hvor begrænset man blev. Og jeg havde et meget rigt socialt liv, og vi tog på weekendture storbyferier og koncerter og alt muligt og lavede alt muligt. Og det gjorde jeg faktisk også i en del år. Når jeg kunne. Men jeg fandt ud af det simpelthen trak for meget ud af mig. Jeg havde ikke ressourcerne så til at kunne være det min

søn havde brug for. Så i dag er jeg meget begrænset socialt (Mette, ll. 619-623).

Citatet illustrerer, hvordan Mette har måttet give afkald på et tidligere rigt socialt liv for at kunne imødekomme sin søns behov. Hendes oplevelse vidner også om et tab af hendes personlige overskud, der tidligere gjorde det muligt for hende at være mere social.

## **6.6 Sorg og svære følelser**

De følgende afsnit udforsker forældrenes beskrivelser af de følelser og oplevelser, de har gennemlevet i forbindelse med at være forældre til et barn med psykisk lidelse. Efter en præsentation af disse beskrivelser vil de blive analyseret med afsæt i undersøgelsens teoretiske rammeværk om sorg.

### **6.6.1 Følelsesmæssige reaktioner**

Forældrenes fortællinger rummer et bredt spektrum af følelser, hvoraf nogle af de mest fremtrædende var følelser af afmagt, tristhed, frustration og skyld. Den følelsesmæssige intensitet og kompleksitet forbundet med forældrenes oplevelser illustreres tydeligt i Jannes svar, da hun bliver spurgt ind til, hvordan det var for hende, da hun først fik at vide, at hendes barn havde en psykisk lidelse:

Rigtig meget vrede og tristhed. Og jamen, altså hele den følelsesmæssige palet... man er igennem dem alle sammen, synes jeg. Så i det ene øjeblik, så kan man finde ro. I næste øjeblik, så er man ved at gå ud af sit gode skind. I næste øjeblik, så bliver jeg ked af det og bryder sammen og ja så det er ret sådan en følelsesmæssig rutsjetur (Janne, ll. 312-318).

Derudover beskriver hun en følelse af afmagt, da hendes søn begyndte at få selvmordstanker og udvise flere symptomer. Hun fortæller, hvordan det væld af følelser, der fulgte med, var overvældende, og hun ikke vidste, hvad hun skulle stille op med dem (Janne, ll. 272-274).

Martin beskriver ligeledes en følelse af afmagt: "Det var en eller anden afmagt i at man ikke kunne... Det er jo ikke noget fysisk som sådan man lige kunne

ordne” (Martin, ll. 233-235). Med denne udtalelse peger Martin på en central dimension af forældreskabet, når man har et barn med en psykisk lidelse - følelsen af utilstrækkelighed i mødet med noget u håndgribeligt og komplekst. Hans formulering vidner om en frustration over, at psykisk lidelse ikke er synlig eller til at “ordne” som en fysisk skade.

Mette udtrykker en lignende følelse af afmagt, som i hendes tilfælde også medvirker til en frustration. Hun fortæller om den indre kamp, det er at rumme sit barns behov samtidig med, at hun selv oplever et behov for at trække sig:

Jeg har lyst til nogle gange at [han] flytter hjemmefra. Det kan jeg lige så godt sige. Det har jeg. [...]. Jeg er klar til at han flytter hjemmefra. Det er [barnets navn] ikke. Jeg bliver enormt frustreret nogle gange, og jeg har lyst til at kaste håndklædet i ringen (Mette, ll. 739- 744).

Den vedvarende følelsesmæssige og praktiske belastning, som medfølger sønnens psykiske lidelse, kan tænkes at være med til at forklare den frustration, som Mette oplever. På trods af sin frustration nægter hun dog at give op, da hun er klar over, hvilke konsekvenser det vil have for hendes barn (Mette, ll. 744-746). Dette kan relateres til det ansvar, som forældre ofte påtager sig for at sikre deres barns trivsel. For forældre til børn med psykisk lidelse kan dette ansvar tænkes at føles særligt tungt, da de ofte står over for ekstraordinære udfordringer i forhold til at sikre deres barns velbefindende.

I forældrenes fortællinger bliver dette ansvar tydeligt, og for flere af dem giver det anledning til en følelse af skyld, når de ikke kan garantere deres barns trivsel. Hos Janne knytter skyldfølelsen sig til en forestilling om, at hun burde have opdaget advarselstegnene tidligere for måske at kunne have forebygget udviklingen af sit barns psykiske lidelse (Janne, ll. 1143-1145).

Tina giver ligeledes udtryk for en skyldfølelse i forbindelse med, at hun opdager, at hendes datter i fire år har fået en for lav dosis antipsykotisk medicin:

For jeg tænkte, det er det eneste vi får hjælp til, så må de [psykiatrien] have... det må være deres kerneopgave, den har de styr på. Så dér havde jeg faktisk tilladt mig at fralægge mig ansvaret. Og så blev man også ramt af utrolig dårlig samvittighed over, at man ikke har stillet spørgsmålstegn til det, den dosis der (Tina, ll. 854-859).

Mette sætter ord på en lignende oplevelse af skyld og utilstrækkelighed, som udspringer af en følelse af ikke at kunne gøre nok for sit barn: ”Og jeg følte jeg svigtede, fordi jeg ikke kunne få det igennem, jeg vidste han havde brug for” (Mette, ll. 202-204). Fælles for forældrene er således, at de føler et dybt ansvar for deres barns trivsel – selv i situationer, hvor forholdene ligger uden for deres kontrol.

### **6.6.2 Forældrenes beskrivelser af sorg**

De mange følelser som blev beskrevet i ovenstående afsnit, kan tænkes at være eksempler på sorgrelaterede følelser. Følelser som vrede, skyld, tristhed og ensomhed optræder nemlig ofte i forbindelse med sorg (Doka, 1989, p. 7). Desuden sætter forældrene eksplicit ord på, at de oplever sorg, og deres beskrivelser deraf deler flere fællestræk. De beskriver alle en tristhed på vegne af deres barns situation. Hos Martin er det særligt sorgen over det liv, hans datter går glip af, der træder tydeligt frem:

Så sorgen over at hun mister, hvad skal man sige, et ungdomsliv?... Den er der altid. Ja, og det kommer ikke tilbage kan man sige. Hun har mistet en masse sociale færdigheder også fordi hun ikke har været vant til at være sammen med andre unge (Martin, ll. 361-365).

Tina beskriver en lignende sorg, som også retter sig mod tabet af datterens sociale liv samt en sorg over det normale liv, hun ikke fik:

Og så også at skulle bære hendes sorg [...] du ved, hun har svært ved at få kontakt til sociale fællesskaber og er jo pludselig på udebane i forhold til uddannelse. Altså hun kan bare stå ligesom på sidelinjen og kigge ind på det normale liv, som hun ikke er en del af (Tina, ll. 330-336).

Mette beskriver tilsvarende: “Men jeg var i sorg over, at han skulle have de her udfordringer” (Mette, ll. 431-432), og en lignende beskrivelse findes hos Janne: “Sorg... så er det sorgen over. Så er det ked af det [hed] på hans vegne (...)” (Janne, ll. 357-358). Disse udtalelser vidner om, at forældrene oplever en sorg, der knytter sig til de vanskeligheder, barnets psykiske lidelse medfører, og som i sidste ende begrænser barnets muligheder for livsudfoldelse.

### 6.6.3 Kronisk sorg hos forældrene

I det følgende afsnit rettes fokus mod forældrenes sorg med afsæt i teorien om kronisk sorg for at undersøge, hvorvidt sorgen kan karakteriseres som kronisk. Som beskrevet i teoriafsnittet (se afsnit 2.4) indebærer *kronisk sorg* først og fremmest en gennemgribende tristhed og/eller andre sorgrelaterede følelser i en situation uden nogen forudsigelig afslutning (Lindgren et al. 1992, p. 31 if. Eakes et al., 1998, p. 179). Uforudsigeligheden forbundet med at have et barn med en psykisk lidelse illustreres tydeligt i et citat af Tina, da hun bliver spurgt ind til, hvordan det var at modtage hendes barns diagnose: “Altså, men selvfølgelig var det sorgfuldt fordi, at jeg ved jo godt at det er, at det kan være en kronisk sygdom for mange, og det er livsvarigt, at man skal leve med det” (Tina, ll. 232-235). Tinas udsagn afspejler en erkendelse af, at hendes barns psykiske lidelse kan være en livslang udfordring.

En lignende erkendelse finder man hos Martin, der fremhæver hans datters sårbarhed og en tilhørende bekymring: “Der er hun lidt mere sårbar end andre mennesker, tænker jeg. Så selvfølgelig er der en bekymring, men det er en naturlig bekymring om fremtiden” (Martin, ll. 660-663). Forældre til børn med psykiske lidelser befinder sig ofte i en situation, hvor det ikke er muligt at forudse, hvordan barnets liv eller tilstand vil udvikle sig. Alle de interviewede forældre befinder sig således i en livssituation, der opfylder en af de centrale betingelser for kronisk sorg: at stå i en vedvarende situation uden nogen forudsigelig afslutning.

Derudover indebærer kronisk sorg, at sorgen eller de sorgrelaterede følelser er tilbagevendende (Eakes et al., 1998, p. 180). Dette kommer tydeligt til udtryk i flere af forældrenes fortællinger. Mette beskriver for eksempel: “Jeg føler sorg ofte. Den forsvinder heller ikke (...) Jeg ved godt, hvorfor jeg har sorg. Jeg ved godt, at den er der, og jeg ved godt, at mit liv blev anderledes. Men den går aldrig væk.” (Mette, ll. 449-455). Også Tina fortæller: “(...) sorgen den fylder bare hele tiden” (Tina, ll. 348-349). Martin beskriver noget lignende, idet han udtrykker, at: “Sorgen er der stadigvæk. Altså uanset hvor mange år der går, så vil der stadigvæk være sorg over et mistet ungdomsliv for min datter.” (Martin, ll. 268-270). Blandt Mette, Tina og Martin synes sorgen altså at være særligt fremtrædende og tilbagevendende.

Janne står i kontrast til de andre forældre, idet hun ikke sætter ord på en sorg i samme omfang. Da hun bliver spurgt, om hun oplever sorg, berører hun kun kortvarigt emnet og vælger i stedet at fremhæve en vedvarende bekymring og en følelse af ked-af-det-hed på vegne af sin søn (Janne, ll. 355-365). Hun benytter ikke sorg-begrebet på andre tidspunkter udover, da hun bliver bedt om at forholde sig til det. Janne giver dog udtryk for, at hun ikke er vant til gå dybere ind i de mere sårbare og tunge følelser: "Når jeg bliver frustreret i det eller magtesløs eller vred, så kan jeg godt. De følelser kan jeg bedre dele med andre. Men min sårbarhed. Den er jeg ikke ret god til at dele" (Janne, ll. 415-418). Det kan muligvis være nemmere for hende at forholde sig til bekymringer og frustrationer, da disse ofte knytter sig til ydre omstændigheder, frem for at gå ind i sin sårbarhed. At udvise sårbarhed kan nemlig ofte opleves som mere intim og personlig, og måske være særligt grænseoverskridende i en interview-situation. Det er også muligt, at Janne ikke selv opfatter sin oplevelse som en sorg eller ikke oplever, at sorgen er det, der fylder mest hos hende. Hun beskriver dog en række sorgrelaterede følelser såsom en tristhed over situationen (Janne, ll. 412-415) samt en ked-af-det-hed og et savn over den nære relation, hun plejede at have til sin søn: "Det gør mig i hvert fald rigtig meget ked af, at vi ikke har den her tætte relation mere. Det er nok noget der sådan fylder rigtig meget" (Janne, ll. 865-867). Det kan tyde på, at Janne ikke nødvendigvis oplever en tilbagevendende sorg, som de andre forældre, men i stedet oplever tilbagevendende sorgrelaterede følelser såsom savn og tristhed i forbindelse med sin søn.

#### **6.6.4 Udløser af sorgen**

For at der kan være tale om kronisk sorg, skal sorgen eller de sorgrelaterede følelser ikke blot være tilbagevendende, men også kunne udløses af bestemte situationer eller begivenheder (Lindgren et al. 1992, p. 31 if. Eakes et al., 1998, p. 179). I interviewene blev forældrene spurgt ind til, om der var bestemte ting, minder eller situationer, som kunne vække triste eller sorgrelaterede følelser hos dem. Flere af forældrenes svar vidner om, at deres sorg særligt udløses, når de konfronteres med det "normale" liv, som deres barn ikke får mulighed for at opleve. Tina fortæller:

Hvis jeg kører hjem fra arbejde eller noget og ser andre unge mennesker få fri fra skole, som er omkring min datters alder gå og hygge sig og snakke. Når der er skolefester. Når der er studenterkørsel. Altså hvad kan man sige? Når de fejrer, de er færdige med folkeskolen. Alle de der milepæle, som man jo ellers følger med glæde som forældre. Nu ved man bare, at man er udelukket for det, og man kigger ind i noget andet, som er usikkert (Tina, ll. 356-364).

Martin udtrykker noget lignende:

Bare når jeg ser to piger der går og snakker sammen, så tænker jeg, hvorfor har min datter det ikke sådan? Og det er der mange der bare går og tager for givet. Sådan er det jo altid, når man ikke har noget så... ja der er altid ting man gerne vil have... at det skulle være anderledes (Martin, ll. 384-388).

For både Tina og Martin er de udløsende begivenheder altså knyttet påmindelserne om, hvad deres datter går glip af samt konfrontationen med de milepæle, som andre tager for givet, men som datteren ikke har adgang til.

Hos Mette er det især oplevelser med stigmatisering og manglende forståelse fra omverdenen, der kan udløse en sorg. Hun beskriver:

Ja det er der [noget der kan vække sorgen]. Det pres jeg har været under som forælder, der har forsøgt at kæmpe for min søns rettigheder, og den stigmatisering af at være enlig mor til et barn med særlige behov, fordi, ”det må være dårligt opdraget, den dreng der”. Og hvis der er noget min søn, han ikke er, så er det dårligt opdraget (Mette, ll. 469-474).

Mettes sorg knytter sig altså ikke alene til hendes barns udfordringer, men også til oplevelsen af at blive misforstået og dømt af andre. Særligt mødet med fagpersoner, der uden indsigt eller forståelse blander sig i hendes situation, fremkalder stærke følelser hos hende:

(...) når nogle fagpersoner moser sig ind, uden relevant forståelse for vores fortælling, historie, hvad der nu foreligger i den sag. Så bliver jeg provokeret, jeg bliver vred og jeg bliver enormt ked af det. Og så kommer den [sorgen], og så er det sådan meget trykkende (Mette, ll. 511-516).

Citatet understreger, hvordan Mettes sorg også er forankret i de mange kampe, hun må tage som forælder – selv de steder, hvor hun søger hjælp og støtte. Frustrationer og sorg i mødet med systemet har vist sig at være et gennemgående tema på tværs af alle forældrenes fortællinger, hvilket vil uddybes nærmere i afsnit 6.9.

Hos Janne er det især minderne om den tidligere nære relation til sin søn, der kan udløse et savn:

Så det her med at han har trukket sig og han ikke snakker med mig mere. Og når vi så snakker sammen, så ender det tit i en konflikt, sådan verbal konflikt. Ja så det, det er ikke særlig sjovt og ikke særlig rart, og han har også altid været den her krammer. Meget spontan krammer også, meget sådan... hvad hedder det? Sådan uden situationsfornemmelse? Så lige pludselig midt i det hele. Midt inde i Føtex stopper han lige op, så skal han have et kram. Det får du da lige (griner). Ja eller står lige midt i madlavningen fuldstændig klistret ind i frikadellefars og så kommer han og han skal bare lige have et kram. Og han vil ikke noget, han vil bare have et kram, og så går han igen. Det gør han ikke mere. Det har han ikke gjort siden jeg ikke siden han var en 12/13 år (Janne, ll. 573-587).

Janne beskriver i citatet, hvordan hendes søn med årene har trukket sig og ikke længere udviser den samme spontanitet og nærhed, som han tidligere gjorde. Det kan pege på, at hun oplever et stort savn til de små, kærlige øjeblikke, der engang var en naturlig del af deres hverdag. De udløsende begivenheder kan i Jannes tilfælde være minder om den tidligere nære relation samt situationer, hvor kontrasten mellem den tidligere og den nutidige relation til sønnen bliver fremhævet.

Inden for kronisk sorg teori antages det, at sorg og sorgrelaterede følelser aktiveres, når man konfronteres med et misforhold mellem ens nuværende virkelighed og den virkelighed, man havde forestillet sig. Denne sorg vil periodisk opleves, så længe misforholdet fortsætter med at eksistere (Eakes et al., 1998, p. 180). Det som

Janne beskriver i ovenstående citat, kan med afsæt i kronisk sorg teori forstås som, at hun oplever et misforhold mellem den nuværende relation til sin søn og den ønskede relation til ham, hvilket udløser sorgrelaterede følelser som savn og tristhed hos hende.

I forlængelse heraf beskriver flere af forældrene, hvordan deres nuværende forældreskab adskiller sig fra den forestilling de havde, inden de fik børn. Mette beretter: "Men jeg havde jo ligesom alle andre forældre forventet at få et barn, der var 'rask' i gåseøjne, ikke" (Mette, ll. 10-11). Tina giver ligeledes udtryk for, at hendes oplevelse af forældreskabet adskiller sig fra de forventninger, hun havde fra før: "Ja, og så også det her med den forestilling, man havde haft omkring hvad ens barn kan. Det er jo også blevet anderledes." (Tina, ll. 76-78). Hos Mette og Tina synes sorgen dermed også at være forbundet med bruddet af de forestillinger og håb, de havde for deres barns liv og udvikling. Dette understøttes af endnu et citat fra Mette: "Der er også en masse sorg i at få et barn, som ikke blev ligesom alle de andre" (Mette, ll. 320-322). Martin beskriver en lignende oplevelse af at have haft bestemte forestillinger og håb for sit barns liv, som i dag ikke længere kan realiseres:

Jeg har nok jo altid ønsket, at vi skulle... Da vi opdagede at vores datter var syg, så har vi altid bare ønsket, at hun måske kunne komme igennem skole og få et almindeligt liv med venner og ting og sager, hvilket jo nok har ændret sig markant, må jeg sige (Martin, ll. 52-56).

Citatet vidner om, at det især er Martins ønske om et almindeligt ungdomsliv for sin datter, der fylder hos ham. Misforholdet mellem det liv, han havde tænkt for sin datter, og det liv hun lever i dag, kan tænkes at aktivere en kronisk sorg hos Martin. Dette understøttes af, at han flere gange i interviewet beskriver en vedvarende sorg i forbindelse med det sociale ungdomsliv, hans datter går glip af (Martin, ll. 344-347; 383-386; 586-587).

Samlet set peger forældrenes fortællinger på, at deres sorg i vid udstrækning kan forstås som en kronisk sorg. Alle de interviewede forældre befinder sig i livssituationer præget af vedvarende uforudsigelighed og et grundlæggende misforhold mellem de forestillinger, de havde om deres barns liv eller forældreskabet og deres aktuelle virkelighed. Hos flere af forældrene beskrives sorgen som både vedvarende og tilbagevendende: Mette beskriver, at sorgen "aldrig går væk", Tina beskriver, hvordan

den “fylder hele tiden”, og Martin taler om en sorg, der forbliver til stede, uanset hvor mange år der går. Janne skiller sig ud ved ikke eksplicit at betegne sine oplevelser som sorg. Hun giver alligevel udtryk for følelser som tristhed og savn, hvilket kan tyde på, at hun muligvis oplever sorgrelaterede følelser i perioder, hvor misforholdet mellem den tidligere og nuværende relation til hendes søn træder tydeligt frem. På tværs af forældrenes fortællinger ses, hvordan en vedvarende sorg eller sorgrelaterede følelser aktiveres, når de konfronteres med misforhold mellem en ønsket og den aktuelle realitet. Det kan for eksempel være i situationer, hvor forældrene konfronteres med, at deres barn ikke har de samme muligheder eller færdigheder som jævnaldrende, eller når det bliver tydeligt, at de håb og forestillinger, de havde for barnets fremtid, ikke vil kunne realiseres.

#### **6.6.5 Mødet med omverden**

Flere af forældrene beskriver, hvordan mødet med omverdenen ofte er præget af en manglende forståelse og anerkendelse af deres situation. De beskriver, at selv nære relationer kan have svært ved at rumme eller sætte sig ind i deres barns udfordringer. Martin fortæller for eksempel, hvordan hans egen familie kan have svært ved at forstå, hvorfor hans datter ikke altid kan deltage i sociale arrangementer. Han uddyber:

Og det er tit, hvis vi skal til et eller andet familiefødselsdag, hvor det så ikke lige lykkes, så er det at selv familien i dag, de har svært ved at forstå, hvorfor er det ikke lige det kan... jeg får altid at vide af min mor for eksempel at ”Amen hun skal også ud og snakke med nogen mennesker”. Ja det ved jeg godt, men det er forståelsen i at det kan være svært, den er faktisk ikke til stede kan man sige, selv ved mine nærmeste. Det kan godt være lidt svært (Martin, ll. 933-942).

Tina giver udtryk for en lignende oplevelse: “Det kan være en særlig del af vores familie, som jo tit spørger, hvorfor vi dog holder vores barn væk fra skolen og altså stiller spørgsmålstejn ved, hvorfor vi ikke kan komme med til ting, altså ligesom bebrejder os” (Tina, ll. 393-397). Citaterne vidner om, at forældrene ofte oplever, at selv deres

nærmeste hverken anerkender eller genkender deres barns udfordringer. Denne oplevelse kan kobles til en af O'Briens (2007, p. 136) områder af tvetydighed - *fremtræden af at være rask*, som omhandler, at barnets vanskeligheder ikke altid er synlige for omgivelserne.

I forlængelse af dette påpeger Janne og Mette, at deres barn kan fremstå vel-fungerende uden for hjemmet, men at det er en helt anden sag derhjemme. Dette kan gøre det svært for omgivelserne at forstå den realitet, som forældrene står i derhjemme, og hvor belastet både barnet og forælderen i virkeligheden er. Janne forklarer:

Men [barnets navn] er enormt god til at sætte en facade op. Så når han er ude af huset, så kan man ikke mærke på ham, at han har det svært. Så i bund og grund, så siger familien egentlig bare, at ”jamen man kan da ikke rigtig mærke det på ham”. (Griner) Nej, så skal I prøve at se ham derhjemme, så kan man (Janne, ll. 617-623).

Mette beskriver, hvordan hendes søn "er verdensmester i at maskere og tilpasse sig" (Mette, ll. 153-156), og at det især er derhjemme, at sønnens adfærdsmæssige udfordringer kommer til udtryk (Mette, ll. 780-782). For Mette har det haft den konsekvens, at børnehaven ikke anerkendte sønnens vanskeligheder og derfor ikke ydede den nødvendige støtte: "Og det synes jeg er den største fejl, der overhovedet er begået. Den største uret mod mit barn. Det er, at børnehaven på ingen måde hjalp." (Mette, ll. 158-160). Den manglende indgriben har for Mette betydet, at hun selv har måttet kæmpe hårdt for at få den rette hjælp til sit barn (Mette, ll. 197-202). Sønnens fremtræden af at være rask har således ikke blot resulteret i manglende anerkendelse fra omgivelserne, men også medført en betydelig praktisk byrde for Mette.

Forældrenes mangel på støtte og anerkendelse kan ligeledes kobles til Dokas (1985) begreb om *miskendt sorg* – en sorg, der ikke anerkendes eller valideres af omverdenen. Hvis omverden miskender forældrenes sorg, kan det ifølge teorien forværre deres sorgproces. Derudover kan det begrænse adgangen til hjælp og støtte samt intensivere følelsesmæssige reaktioner, såsom vrede og magtesløshed (Doka, 1989, pp. 7-8). Hos Tina er oplevelsen af manglende hjælp og støtte særligt tydelig:

Jeg tænker hvis man... nu har vi haft et barn som har været i behandling for en knogletumor og pludselig... der er jo et helt andet system der træder

i kraft, og man får hjælp. Der er nogen der spørger, hvordan man har det, og hvordan man tackler det. Man kan få psykologhjælp, man kan få samtaler. Ens netværk forstår instinktivt, at det er alvorligt, og at man måske har behov for at tale om det, har behov for noget hjælp, men når det drejer sig om psykisk sygdom, så bliver alle sådan, så ved de ikke hvad de skal gøre. Det er meget tabubelagt i vores samfund, også selvom vi har valgt at tale egentlig rimelig åbent om det, så forstår folk ikke altså vores situation, og de trækker sig væk (Tina, ll. 378-390).

Citatet af Tina illustrerer, hvordan forældre til børn med psykiske vanskeligheder ofte står uden den sociale og systemiske opbakning, som ellers ville være tilgængelig i tilfælde af somatisk sygdom. Hun oplever, at psykisk sygdom er et tabubelagt område, hvilket efterlader hende isoleret og uden adgang til hjælp og forståelse. Denne mangel på anerkendelse og støtte kan med afsæt i teorien om miskendt sorg forstærke følelser såsom afmagt og vrede samt vanskeliggøre sorgprocessen (Doka, 1989, p. 7). Da tabet ikke anerkendes som legitimt i den sociale kontekst, fratages Tinas mulighed for at udtrykke og bearbejde sin sorg i fællesskab med andre, og hendes oplevelser får ikke den validering, som ellers kunne bidrage til sorgprocessen. Tina fortæller: "(...) der er aldrig rigtig er rum til at bearbejde det, og det er heller ikke noget, man får hjælp til i systemet altså man skal bare håndtere det." (Tina, ll. 375-378).

Oplevelsen af at stå alene med ansvaret gælder tilsyneladende ikke kun for Tina, men afspejles også i nogle af de øvrige forældres fortællinger. Mette fortæller for eksempel: "Så man bliver... meget alene i det. Jeg er ikke ensom, men jeg er alene i det. Det er kun mig der er der, ikke?" (Mette, ll. 831-832). Mette sætter med denne udtalelse ord på den isolation, der kan følge med et ansvar, som ikke deles eller anerkendes af omgivelserne. Hun beskriver det ikke som en ensomhed i traditionel forstand, men snarere en oplevelse af, at ingen andre for alvor kan forstå hendes situation.

## **6.7 Håndtering af omstændighederne**

Dette tema retter fokus på forældrenes håndtering af de livsomstændigheder, som følger med at have et barn med en psykisk lidelse. Forældrene beskriver på forskellig vis, hvordan de har måttet tilpasse sig og udvikle personlige strategier for at håndtere det

vedvarende ansvar og den sorg, der er forbundet med deres barns lidelse. Med afsæt i Yehene et al.'s (2021) *matrixmodel om vedvarende bånd* undersøges de *kognitive, følelsesmæssige og adfærdsmæssige ændringer*, som forældrene gennemgår i deres bestræbelser på at navigere i deres rolle som forælder til et barn med psykisk lidelse.

### 6.7.1 Justering af forventninger

Flere af forældrene beskriver, hvordan de gradvist har måttet opgive forestillingen om et "almindeligt" forældreskab og i stedet indrette sig efter en ny virkelighed. Denne proces kan forstås ud fra Yehene et al.'s (2021) begreb om *kognitive ændringer*, som referer til en proces, hvor man justerer sine kognitive skemaer i forhold til den virkelighed, man befinder sig i. Justering af skemaer er central for adaptiv coping (Yehene et al., 2021, pp. 5-6). Derudover skal de *følelsesmæssige repræsentationer* af den berørte person og relationen til personen tilpasses den nye virkelighed (Yehene, et al., 2021, p. 8).

Flere af forældrene giver eksempler på, hvordan de har justeret deres forventninger til deres omstændigheder. Tina fortæller blandt andet: "(...) det her med den forestilling, man havde haft omkring hvad ens barn kan. Det er jo også blevet anderledes" (Tina, ll. 74-76). På samme vis beskriver Mette:

Men jeg tror altså, jeg tror egentlig regnede med at mit forældreskab ville gå sådan rimelig smooth, fordi jeg har meget livserfaring og jeg har... opnået rigtig meget selv også, som menneske, så jeg tænkte, det skal sgu nok blive nemt det her. Det blev det ikke (Mette, ll. 13-17)

Mettes beskrivelse illustrerer, hvordan håbet og forventningen om et "normalt" forældreskab gradvist blev erstattet af en mere kompleks og udfordrende virkelighed. Hun fortæller senere:

Jeg har et motto, jeg lever efter noget og har gjort det altid. Og det er, hvis ikke du kan gøre noget, så må du gøre noget andet. Og det betyder også at, okay jeg kunne ikke få det her moderskab, men jeg kan få det her. Og så

er det det jeg gør, og så så går vi all in på det shit, ikke (Mette, ll. 426-431).

Mettes motto kan ses som et udtryk for den måde, hun har tilpasset sig til det forældreskab, hun befinder sig i. Mottoet kan ud fra Yehene et al.'s (2021) model, fortolkes som en kognitiv tilpasning, hvor hun i stedet for at fastholde den oprindelige forestilling om moderskabet, bevidst vælger at ændre fokus og tilpasse sig den virkelighed, hun står i. Denne omstilling vidner om en adaptiv coping, hvor hun forsøger at skabe mening i det forældreskab, hun nu har, fremfor at dvæle ved det, hun har mistet.

Martin sætter ligeledes ord på, at hans forestillinger og forventninger til hans datters liv har ændret sig:

Da vi opdagede at vores datter var syg, så har vi altid bare ønsket, at hun måske komme igennem skole og få et almindeligt liv med venner og ting og sager, hvilket jo nok har ændret sig markant, må jeg sige [...] Det ligesom vores krav de blevet sådan gradvist mindre og mindre til, hvad vi faktisk ønsker med hendes liv. Nu ønsker vi bare at hun skal have det så godt som muligt, vil jeg sige (Martin, ll. 52-61).

Hans udsagn kan tolkes som et udtryk for en gradvis kognitiv omstrukturering, hvor tidligere ønsker om et "normalt" ungdomsliv med skolegang og sociale relationer erstattes af en ny forståelse af, at det vigtigste er, at hans datter har det så godt som muligt.

Tina beskriver på samme vis, at hun har justeret forventningerne efter datterens omstændigheder: "(...) Jeg har accepteret, at det er som det er. At det er et vilkår for os, og det er et vilkår for hende, og vi skal prøve at få det bedst mulige ud af det liv, som hun kan få" (Tina, ll. 686-689). Udsagnet vidner om en accept af de omstændigheder, som hende og Martin befinder sig i.

Den sidste forælder, Janne, satte også ord på sine oprindelige forventninger til forældreskabet:

Jamen. Han var jo vores 3. barn så der er selvfølgelig lidt nogle andre forventninger. Jeg vil sige... generelt det at blive forældre, det glædede jeg mig til det her med at få en familie, en kernefamilie og ja alt det, hvad det

nu indebærer og... at være sammen om det hele og ja og lære sine børn at blive klædt på til livet (Janne, ll. 82-87).

I modsætning til de andre forældre, udtrykker Janne ikke en uoverenstemmelse mellem hendes forventninger til forældreskabet og det reelle forældreskab: "(...) vi fødte jo en velskabt dreng og som altid har været glad og ufattelig nem, og bare en utrolig mild dreng. Så ja. Så jeg vil sige forventninger tænker jeg at... eller oplevelsen, den levede nok op til forventningerne." (Janne, ll. 100-104). Citatet vidner om, at Janne ikke har oplevet et behov for at justere sine forventninger på samme måde som de øvrige forældre, da hun beskriver et forældreskab, som levede op til disse.

### **6.7.2 Fokus på det positive**

Flere af forældrene giver udtryk for, at de forsøger at bevare et positivt fokus i hverdagen, blandt andet ved at værdsætte små fremskridt og glæder forbundet med deres forældreskab. Tina og Martin sætter begge ord på denne tilgang. Martin fremhæver: "Små skridt hen ad vejen. Det er dem man skal glæde sig over (Martin, ll. 1006-1007). Tina beskriver en konkret situation, hvor datteren har oplevet en af disse små, men betydningsfulde sejre:

Det er jo dejligt, når hun lykkes med noget, altså når hun får nogle små sejre, for eksempel at hun kan komme på det her kunsthold, som hun er rigtig glad for, hvor hun har fået nogle venner [...] altså hun er jo et fantastisk dejligt menneske, så hvorfor skulle hun ikke have nogle venner, men det bekræfter hende i at hun godt selv kan nogle ting, og det er dejligt og det er en sejr (Tina, ll. 871-884).

Udsagnet tydeliggør, hvordan små succesoplevelser, som at opbygge sociale relationer, kan have stor betydning - ikke kun for datteren selv, men også for Tina og Martin som forældre. Samtidigt fremhæver Martin: "Hun er simpelthen den sødeste, rareste og slet ikke udadreagerende, tværtimod. Stille og rolig. Meget, meget, meget kærlig og omsorgsfuld er hun. Men der er bare nogle ting hun ikke kan" (Martin, ll. 122-125).

Udsagnet illustrerer, at Martins oplevelse af forældreskabet ikke kun er præget af datterens psykiske vanskeligheder, men også indebærer en glæde over hendes mange kvaliteter.

Mette fremhæver ligeledes sin søns kvaliteter:

Han er en fantastisk dreng. Altså. Han har så mange spændende facetter og det er dem jeg prøver på at dyrke. Han er så idérig. Altså den fantasi. Det han kan tænke og gerne vil prøve af. Han er voldsomt nysgerrig på livet altså. Og han. Han er sådan en dreng alle gerne vil være sammen med, alle gerne vil være ven med, alle voksne godt kan lide (Mette, ll. 840-846).

Hendes udsagn afspejler en bevidst bestræbelse på at fastholde et fokus på de ressourcer og styrker, der kendetegner hendes søn i stedet for at lade hans psykiske vanskeligheder definere hele fortællingen om ham. Denne tilgang fremhæver hun også eksplicit: “Så jeg forsøger også at dyrke de sider af hans ADHD der giver ham fremdrift” (Mette, ll. 860–861).

Endelig giver Janne også et eksempel på en positiv tilgang, hvor hun og hendes familie forsøger at have en humoristisk tilgang til tingene som en måde at håndtere svære situationer i hverdagen på: “Jeg tænker det er sådan en overlevelsesstrategi for at være i tingene, at vi prøver at finde en sjov indgangsvinkel til tingene (...)” (Janne, ll. 335-337). Ved at bruge humor skaber familien således et pusterum, hvor de svære følelser ikke får lov at tage for meget over. Desuden giver Janne udtryk for, at hun ikke er typen, der dvæler ved følelserne: “Men vi har alle sammen den der indre, ja stemmen der siger til os, at “okay nu skal du videre du kan ikke blive ved med at ligge og fedte rundt nede på gulvet”” (Janne, ll. 831-833).

Samlet vidner forældrenes udsagn om, at det at bevare et fokus på de positive sider – om det er små fremskridt, styrker eller et humoristisk blik på tingene – fungerer som en vigtig strategi for forældrene i forhold til at håndtere deres omstændigheder. Derudover tydeliggør udsagnene et vigtigt aspekt af forældrenes fortælling: At forældreskabet til et barn med psykisk lidelse ikke alene er præget af sorg og belastning, men også rummer positive sider.

### 6.7.3 Adfærdsmæssige tiltag og strategier

Forældrene beskriver forskellige tiltag, der hjælper dem til at håndtere hverdagen. Disse kan forstås ud fra Yehene et al.'s (2021) begreb om *adfærdsmæssige ændringer*, som dækker over praktisk forberedelse i forhold til de omstændigheder, man befinder sig i (Yehene et al., 2021, p. 5). Mange af de praktiske tiltag blev tidligere gennemgået i afsnit 6.4.2 om tilpasning til barnets behov. Som beskrevet dér, har flere forældre været nødt til at omstrukturere deres liv for at kunne være bedst muligt til stede for deres barn i hverdagen. Mette forklarer for eksempel: "(...) hvis jeg skal kunne klare alle konflikter, [...] så skal jeg ikke bruge kræfter på noget som helst andet end min søn og mit arbejde. Så det er det jeg gør (...)" (Mette, ll. 632-636).

Ud over praktiske tiltag i hverdagen, beskriver forældrene forskellige handlinger, som hjælper dem til bedre at kunne håndtere hverdagen. Mette fremhæver eksempelvis betydningen af at holde pauser og genoplade: "(...) det der virker for mig nu, det er, at jeg får lov at sunde mig. Så jeg lukker mig om mig selv, og jeg passer godt på mig selv." (Mette, ll. 578-580).

Tina lægger vægt på at mærke sig selv gennem fysisk aktivitet: "(...) jeg sørger for at dyrke noget sport, og så kan man sige altså... noget hård sport, og så kan jeg mærke min krop på den måde. Får kontakt til mig selv på den måde..." (Tina, 428-430). Senere beskriver hun yderligere:

Men hvis jeg sådan kigger på min egen rolle, så har jeg været nødt til at håndtere min ked af hed og frustration og vrede på en konstruktiv måde, så jeg har meldt mig til noget [frivilligt arbejde inden for området] [...] Jeg kan vende min oplevelse til noget konstruktivt ind i det her arbejde, og det bliver der faktisk lyttet til i de faglige sammenhænge (Tina, ll. 884-891).

Udsagnet illustrerer, hvordan Tina anvender hendes personlige erfaringer og følelser, som en ressource, hun kan bruge til at hjælpe andre i sit frivillige arbejde.

### 6.7.4 Støtte fra andre

Flere forældre beskriver, at det at tale med og modtage støtte fra andre i deres netværk har en betydning for deres evne til at håndtere rollen som forælder til et barn med psykisk lidelse. Mette sætter eksempelvis ord på, at støtte og aflastning fra hendes

netværk er en stor hjælp: “Og jeg har et fantastisk netværk, hvor [barnets navn] er ude en gang imellem i en weekend og sådan noget. Så sunder jeg mig. Og så har jeg kræfter igen. Det er det jeg gør nu.” (Mette, ll. 580-583).

Martin beskriver, hvordan det har været hjælpsomt for ham at bryde tavsheden omkring datterens psykiske lidelse med sit netværk:

Så begyndte jeg faktisk at være lidt åben, og så snakke med sådan flere mennesker omkring... Så var der. Så mødte jeg selvfølgelig flere som havde psykiske lidelser af mine kollegaers børn og... Ja så det hjælper nogle gange hvis man åbner sig lidt og så er der altid nogen, der kender nogen og har hørt om et eller andet, så på den måde der gik det fint sådan ligesom med at dele de ting man nu oplevede... (Martin, ll. 202-209)

I kontrast til Martin og Mette pointerer Janne, at det ikke altid er nemt at række ud: “(...) jeg er ikke ret god til at opsøge andre for at få støtte, når jeg bliver ked af det” (Janne, ll. 413-415). Janne holder således ofte sine følelser for sig selv, men giver samtidigt udtryk for, at det måske ville være hjælpsomt at dele dem noget mere med andre (Janne, ll. 418-419).

## 6.8 Bekymringer for fremtiden

I interviewene blev forældrene bedt om at reflektere over deres bekymringer for fremtiden i forhold til deres barn. De følgende afsnit sætter fokus på de bekymringer, der særligt kom til udtryk i datamaterialet. Forældrenes udtalelser vidner om en grundlæggende usikkerhed i forhold til hvilken fremtid, der venter deres barn. Dette tema kan kobles til en af O’Briens (2007, p. 136) områder af tvetydighed - *besvær med at forudsige udfald*, som omhandler den usikkerhed, der kan være forbundet med at forudsige barnets udvikling og fremtid.

Janne beskriver en frygt for, at hendes søn en dag ender i psykiatrien på røde papirer (Janne, ll. 932-934), da han endnu ikke har accepteret sin diagnose og ikke har lyst til at tage imod den hjælp, han får tilbudt:

Lige nu der går det mest på det her med om han kan finde ud af at være i hans diagnose og han kan komme til at acceptere det og tage imod den

hjælp, der er, fordi hvis han gør, der er jeg ikke i tvivl om han skal nok få det liv han drømmer om. Men jeg er bare ikke sikker på at han kan få det uden, at han accepterer, at han har den her diagnose og den er du sgu nødt til at skulle have hjælp til. Fordi ja du kan ikke bare ignorere de stemmer. Du kan ikke ignorere de syner du har. For de tager bare til, og især hvis ikke han får lov at sove om natten (Janne, ll. 965-975).

Citatet fra Janne vidner om, at en af hendes største bekymringer er sønnens manglende accept af sin diagnose og modstand mod at tage imod hjælp. Samtidig rummer hendes udsagn et håb for sønnen: hvis han formår at acceptere sin diagnose og tage imod støtte, tror hun på, at han kan få det liv, han drømmer om. Jannes udsagn balancerer således en afmagt og et håb, og illustrerer den usikkerhed, som forældre til børn med psykisk lidelse kan opleve i forhold til deres barns fremtid.

Hos Mette findes en lignende bekymring om, hvilken vej hendes søn vælger at gå i livet. Hun beskriver, hvordan hendes søn nu er i en alder, hvor han kan begynde at have risikoadfærd (Mette, l. 1013) og gennem hendes arbejde har hun mødt mange "ADHD-drenge, som har fået et rigtig svært liv, fordi så har de truffet nogle dårlige beslutninger" (Mette, ll. 866-868). Hun uddyber:

Men jeg bekymret. Jeg er bekymret for at slippe ham løs i nattelivet. Jeg er bekymret for alkohol. Jeg bekymret for stoffer. Selvfølgelig er jeg det, og jeg kan ikke 'mikrostyle' ham, det kan jeg jo ikke. Så det eneste jeg kan gøre, det er at forsøge at have klædt ham så godt på jeg kan til at han kan træffe nogle gode beslutninger. Jeg kan ikke gøre det andet, men jeg er voldsomt bekymret. Han er enormt provokerende, nogle gange ikke, når han lige skal være kæk (Mette, ll. 961-970).

Mettes udsagn afspejler en stor bekymring for, hvordan hendes søn vil håndtere ungdomslivets fristelser. Det er dog ikke fordi, at hendes søn aktuelt udviser risikoadfærd, men snarere fordi hun ser et muligt scenarie, hvor det kan udvikle sig i den retning (Mette, ll. 1049-1050). Hendes bekymring kan derfor tænkes at udspringe af en usikkerhed og årvågenhed, der bygger på hendes professionelle erfaringer med lignende tilfælde og på grund af sønnens ADHD-diagnose og den adfærd, der kan følge med (Mette, ll. 997-1001; 1007-1008).

Hos Tina retter bekymringen sig særligt mod, hvad der vil ske med hendes datter, hvis hun og hendes mand pludselig ikke er der til at støtte hende:

Så på den måde skal vi jo ind og støtte det og der kan jeg da godt nogle gange blive sådan helt grebet af angst for tænk hvis man døde om to måneder af en cancersygdom eller vi begge to dør i en trafikulykke inden, at vi ligesom har fået hjulpet hende godt på vej (Tina, ll. 780-785).

Tinas udsagn rummer en bekymring for ikke at være der længe nok til at sikre, at hendes datter får den nødvendige støtte til en tryk overgang til et selvstændigt liv. Samtidig afspejler bekymringen en dyb ansvarsfølelse og en oplevelse af, at hendes egen tilstedeværelse og støtte er afgørende for datterens fremtidige trivsel og muligheder.

Hos Martin centrerer hans bekymring sig om datterens sårbarhed og hendes fremtidige trivsel uden for hjemmets trygge rammer:

Ja om hun skulle på en eller anden daghøjskole eller et andet tilbud for hende for at få et mere socialt liv. Så det er en bekymring, fordi vi ser hende stadigvæk som sådan [en] meget sårbar pige, der er et let offer i alt muligt, kan man sige. Om det er mobning, om det er seksuelt eller om det er et eller andet. Det vil vi heller ikke ud i. Men på et eller andet tidspunkt skal vi jo give lidt mere slip, der er vi jo godt klar over. Og så må vi se hvad... ja så det er en stor bekymring for os i dag, kan man sige, at... men det er jo ikke endnu (Martin, ll. 641-650)

Martins udtalelse afspejler således et ønske om at skærme datteren, men samtidig en erkendelse af, at de som forældre på et tidspunkt må give mere slip på hende for, at hun kan opnå et mere selvstændigt socialt liv.

### **6.8.1 Overgangen fra barn til voksen**

En anden gennemgående bekymring blandt forældrene handlede om, hvad der ville ske, når deres barn fyldte 18 år. For mange af forældrene markerer denne alder en tid, hvor de offentlige støtteordninger ændrer sig, og systemet begynder at forvente en hø-

jere grad af selvstændighed fra den unge voksen. Dette er forbundet med stor bekymring og usikkerhed blandt forældrene, da de ikke kan forudse, hvordan de og deres børn vil klare sig uden den støtte, de hidtil har haft adgang til. Denne bekymring er særligt fremtrædende hos Janne, Martin og Tina, og kan formentlig relateres til, at deres børn nærmer sig 18-års alderen. Hos Mette, der har det yngste barn blandt forældrene i undersøgelsen, kommer bekymringen ikke lige så tydeligt til udtryk.

Hos Janne er sønnens overgang fra barn til voksen forbundet med en stor bekymring i forhold til, om han vil tage imod den nødvendige hjælp:

(...) han har lidt lagt op til at der kommer lidt andre boller på suppen, når han bliver 18. Det er så der bekymringen ligger i om, når han så fylder 18, så tænker han bare "fuck hele systemet I kan rende mig i røven. Nu er der ikke nogen der skal bestemme hvad jeg skal" (Janne, ll. 396-401).

Hidtil har Janne haft indflydelse på sønnens deltagelse i behandlingen ude i psykiatrien: "Når han har tider ude i psykiatrien, så bliver det bare en konstatering: "Du skal til samtale i psykiatrien." Så siger han bare "nå okay"" (Janne, ll. 390-392). Sønnen er ikke fuldt bevidst om, at han kan afvise tilbuddet, da han som mindreårig er vant til, at beslutningerne i høj grad træffes af de voksne omkring ham og tænker: "Nå jamen, det kan jeg jo ikke bestemme" (Janne, ll. 392-396). I tråd med dette forklarer Janne, at det er sværere at være 18 år med en psykisk lidelse, end når man er et barn, hvor der er mere hjælp at hente:

Ja fordi jeg ved det der med at så snart du bliver 18, når du så siger "nej det vil jeg ikke", nå OK så lukker de bare alt og så skal du starte forfra. Det gør man ikke når det er børn, og du siger, "men det vil jeg ikke lige nu", eller et eller andet. Så står tingene stadigvæk åbne. Når du bliver 18, så bliver alt bare lukket i, og så kan du starte helt forfra. Og det magter han ikke. Det har han det sgu for svært til. Og så er det der, jeg tænker, så ender han derude, hvor han bliver selvskadende igen og i værste fald forsøger at tage livet af sig selv (ll. 942-952).

Janne beskriver en oplevelse af, at 18-års alderen markerer en brat overgang fra et børne- til et voksensystem, hvor adgangen til støtte ændres radikalt. Hun fremhæver,

at systemet bliver mindre fleksibelt: som barn kan man afvise eller udsætte tilbud uden alvorlige konsekvenser, men som 18-årig opleves det som, at alle døre lukkes, hvis man siger nej. Dette vidner om en oplevelse af, at der er en grundlæggende forskel i systemets tilgang til henholdsvis børn og voksne med psykiske lidelser. Derudover vidner Jannes udtalelse om, at hun kan være bekymret for, at hendes søn ikke har de nødvendige personlige ressourcer til at navigere i et system, hvor ansvaret pludselig hviler helt på ham selv.

Hos Tina findes ligeledes en bekymring i forhold til datterens overgang til voksenlivet:

(...) om lidt bliver hun 18 og så får vi bare at vide fra det kommunale system at alle vores støtteforanstaltninger, de ligesom falder væk. Altså vi kan ikke få tabt arbejdsfortjeneste, og vi kan heller ikke få dækket merudgifter på samme måde. Vi kan ikke få vores aflastningstimer, men ingen fortæller os hvad der kan stå i stedet for. Og med vores erfaring efterhånden for 5. år i det kommunale system og den langsommelighed, der er, og den manglende indsigt og respekt for den opgave vi løser hjemme, så ved jeg, at vi skal løse det selv (Tina, ll. 441-451).

Det kan udledes, at Tina oplever at stå alene med ansvaret og må forberede sig på, at familien selv skal finde løsninger. Det er ikke kun de konkrete støtteordninger, der forsvinder, men også trygheden i at være bakket op af systemet. Tina fremhæver også en usikkerhed i forbindelse med datterens fremtid:

(...) når først man har et barn som ikke følger det normale spor og det normale uddannelsessystem. Så er der jo ikke nogen steder, hvor man rigtig kan slå op, hvilke muligheder er det så? Man skal faktisk selv opsøge det hele. Der er ingen vejledning ved kommunen eller psykiatrien. Så der er ikke nogen fastlagte stier, som man kan ligesom prøve at forestille sig, at dét kunne være en mulighed. Så det er da hele tiden usikkert hvad man skal, og det er faktisk også lidt tilfældigt, hvad man får tilbudt, er mit indtryk. Og det kræver enormt meget energi at sætte sig ind i både jura, love, rettigheder og pligter og så også de tilbud, der nu findes til målgruppen. Så det er da usikkert ja. Hvad skal der blive af hende? (Tina, ll. 802-815).

Tina beskriver i citatet en oplevelse af uklarhed og tilfældighed i systemet, hvor manglen på tydelige veje og information kan forstærke oplevelsen af usikkerhed. I stedet for at kunne trække på en støtte fra systemet, overlades hun til selv at navigere i komplekse regler, love og muligheder. Det kræver både tid, ressourcer og energi, hvilket ikke nødvendigvis er til stede i en familie, hvor hverdagen i forvejen kan være udfordrende. Tinas beskrivelse kan således afspejle en bredere problematik omkring de ofte utilstrækkelige og uklare støttemuligheder for unge med psykiske lidelser, når de fylder 18 år.

## 6.9 Mistillid til systemet

Flere af forældrene udtrykker, at det ikke er barnets diagnose i sig selv, der har været den største udfordring, men derimod mødet med det offentlige system. Hos Mette har oplevelsen med systemet påvirket hende i stor grad: “Det er ikke min søns ADHD, der har ødelagt det for mig. Det er det system jeg har mødt, og den måde, jeg er blevet behandlet på, som om jeg var problemet” (Mette, ll. 1102-1104). Hun udtrykker en frustration over den behandling, hun har modtaget og beskriver systemet, som noget der har gjort mere skade end gavn. I hendes fortælling bliver det tydeligt, at den måde, hun er blevet mødt på af fagpersoner og instanser har haft en følelsesmæssig omkostning for hende: “Og jeg bliver så voldsomt ked af det. Og det tænker jeg ikke kun er følelsen af utryghed, men manglende forståelse fra de fagpersoner, der rent faktisk kan sidde og vide noget om det her” (Mette, ll. 494-497). Citatet illustrerer, at hun mangler en forståelse, som hun ellers havde forventet at finde hos fagprofessionelle med ansvar og viden inden for området. Hun giver ligeledes udtryk for en oplevelse af svigt af systemet:

For di hvis systemet var bedre indrettet. Eller bare for helvede de gad at lytte (bliver berørt). Så var jeg ikke blevet ødelagt, så kunne jeg have været mere for min søn. Det er jeg stadigvæk. Det er absolut ikke det, men så havde han ikke kæmpet på samme måde. [...] Så jeg betaler prisen for en voldsom brøler, der er blevet lavet i et system, som er skabt for at hjælpe ham. Han betaler prisen. Det forstår jeg simpelthen ikke (Mette, ll. 1448-1458).

Mettes citat rummer en mistillid og kritik af et system, som hun oplever både har fejlet hende og hendes søn. Citatet synes også at indeholde en frustration og vrede over oplevelsen med systemet. Derudover vidner det om en sorg, der er knyttet til en vedvarende oplevelse af skuffelse, svigt og afmagt over, hvad der kunne have været anderledes, hvis systemet havde lyttet og handlet. Denne oplevelse kan forstås i lyset af *kronisk sorg teori*, som beskriver, at sorgrelaterede følelser aktiveres, når personen konfronteres med misforhold mellem deres nuværende virkelighed og den ønskede virkelighed. I Mettes fortælling synes følelser af afmagt, vrede og tristhed at blive fremkaldt, når konsekvenser eller påmindelser om systemets svigt mærkes.

Mettes mistillid til systemet er ikke enestående, men afspejles i flere af de øvrige forældres fortællinger. Da Tina bliver spurgt ind til hvilke følelser, der opstod i forbindelse med at søge hjælp i psykiatrien, sætter hun for eksempel ord på en lignende oplevelse: “Ja, altså afmagt simpelthen. Vrede, frustration, fordi vi bliver ikke lyttet til. Der er ikke nogen der tog vores oplevelser alvorligt” (Tina, ll. 211-270). Af citatet fremgår et ønske om at blive forstået og lyttet til, men som ikke bliver indfriet. I Tinas fortælling kommer det også til udtryk, hvordan mødet med det offentlige system har været den største belastning i deres forløb: “Ja altså det sværeste er nok den måde vi blev mødt på af behandlersystemet og det kommunale system” (Tina, ll. 235-236). Tina beskriver gennem interviewet flere dårlige oplevelser med systemet. Hun fortæller eksempelvis om, da hendes datter skulle indlægges i psykiatrien:

(...) lige så snart man træder ind i psykiatrien, så vil de faktisk helst have familien og de pårørende ud i strakt arm. Vi skal ikke være en del af det, og da min datter blev tilbudt indlæggelse, så sagde de også, at vi måtte ikke være medindlagt, og det havde vi altså... det kunne jeg simpelthen ikke få mig selv til. Det var ikke hendes bedste, altså hele hendes, hvad kan man sige... virkelighedsopfattelse var jo påvirket og hun var bange og hun var angst og hun anede ikke hvad hun skulle, og der var skiftende personale ind og ud af den der stue hele tiden. Så jeg nægtede simpelthen at forlade hende, fordi at jeg tænkte det ville være omsorgssvigt (Tina, ll. 242-253).

Citatet vidner om, at Tina har oplevet ikke at blive mødt i sine behov som mor i mødet med psykiatrien. Hun beskriver, hvordan psykiatriens praksis med at afskærme familien under indlæggelse skabte en følelse af utryghed for hende selv som forælder. Disse oplevelser har resulteret i, at hendes “mistillid til systemet egentlig bliver bekræftet, altså gang på gang” (Tina, l. 865). Citaterne af Tina rummer en mistillid, der både kan tænkes at omhandle oplevelsen af en manglende støtte fra systemet og af ikke at blive taget alvorligt, hvilket efterlader hende med en følelse af afmagt.

Martin beskriver en lignende utilfredshed over det offentlige system og en oplevelse af en manglende støtte derfra:

Jeg føler ikke vi har fået noget hjælp, og det kan jeg lige så godt sige. Det er et ringe system både i psykiatrien og vores kommune. [...] hvad skal jeg sige det er opgivende og det er en hård kamp. [...] ikke nok med at skulle kæmpe herhjemme vi skal jo simpelthen også både kæmpe... dengang hvor vores datter skulle indlægges (Martin, ll. 725-734).

Citatet rummer en opgiveness og frustration i forbindelse med at hente hjælp i det offentlige system. Martin peger på, at de må kæmpe på flere fronter samtidig: “(...) kampen skal jo faktisk bruges... eller vores kræfter skal bruges herhjemme, synes jeg. Det skal jo ikke bruges til at slås med kommunen” (Martin, ll. 786-788). Af citatet kan det udledes, at selve kampen for at få adgang til støtte, tager kræfter fra det, som burde være deres primære fokus – at være der for deres barn. Martin beskrivelse vidner om en oplevelse af, at omsorgsopgaven i hjemmet overskygges af et opslidende forløb med at få hjælp af systemet.

Jannes oplevelse med at få hjælp i systemet adskiller sig fra de øvrige forældres. Hun fortæller, at forløbet “(...) gik egentlig ganske hurtigt og gnidningsfrit” (Janne, ll. 701-702). Modsat Mette, Tina og Martin beskriver Janne et forløb, der hurtigt blev sat i gang, uden at de skulle kæmpe for at få hjælpen: “Nej, så der har ikke været noget, hvor vi synes det har været svært at søge” (Janne, ll. 736-738). Selvom Janne i første omgang beskriver et velfungerende og effektivt system, deler hun også oplevelsen af ikke at blive taget alvorligt af psykiatrien. Hun sætter ord på en frustration over, at der ikke sker reelle forandringer i sønnens situation, trods gentagne møder og samtaler:

Og så bliver vi tilbudt løbende sådan noget psykoedukation ja. Og noget netværksmøde og ja men det bliver bare snak. Tom snak. Der sker ikke noget. Det er jo ikke fordi jeg siger, at der skal startes et eller andet op. Eller jo det kan da godt være, men når jeg siger tom snak. Så er det fordi at der er ikke noget der rykker for [barnets navn]. Altså han bliver ved med at have det på samme måde. Han får det sgu ikke bedre. Det er ikke sådan noget med nå, men så kan vi prøve det her, eller vi kan prøve det her, eller nej de bliver bare ved med de samme samtaler, og de spørger om det samme og kører i det samme og det sker der sgu ikke ret meget ved ja (Janne, ll. 713-725).

Af citatet fremgår et ønske om at få hjælp, som gør en forskel for hendes søn, og hun efterspørger mere handling eller en anden retning for behandlingen. Samtidig kan hendes oplevelse også forstås i lyset af de generelle udfordringer i psykiatrien, hvor mangel på tid og ressourcer ofte er begrænset. Derudover findes der sjældent hurtige løsninger eller en bestemt behandling, der virker for alle, hvilket kan være frustrerende for både forældre og fagpersoner. Konsekvensen af dette er, at Janne bliver efterladt med en følelse af ikke at blive hørt, da hun oplever, at fagpersonerne ikke formår at svare på hendes spørgsmål eller tage hendes oplevelser i betragtning (Janne, ll. 777-787). I forbindelse med dette udtrykker hun: "Så følelsen af at blive taget seriøst. Den synes vi måske mangler" (Janne, ll. 788-789). Hos Janne er det altså oplevelsen af et manglende samarbejde, hvor hendes perspektiv som forælder ikke medinddrages, som giver anledning til frustration. Jannes fortælling vidner således om en oplevelse af ikke at blive taget alvorligt i behandlingsforløbet. Denne oplevelse går på tværs af alle forældrenes fortællinger og peger på en gennemgående udfordring i forældrenes møde med systemet, som efterlader dem med en oplevelse af at stå alene. Hos forældrene ses eksempler på, at oplevelsen af en manglende anerkendelse fra systemet kan udløse eller forstærke følelser af afmagt, tristhed, ensomhed og vrede.

## **7. Diskussion**

I de følgende afsnit diskuteres centrale aspekter i afhandlingen. Først præsenteres analysens fund og forskningsspørgsmålene besvares, hvorefter fundene sammenstilles med eksisterende forskning på området. Dernæst diskuteres anvendeligheden af de inddragede teorier, og en diskussion af undersøgelsens metode følger. Derudover rettes fokus mod vores forforståelser og hvorvidt disse har udviklet sig i forbindelse med undersøgelsen. Tilmed præsenteres afhandlingens begrænsninger. Afslutningsvist reflekteres over undersøgelsens implikationer samt retninger for fremtidig forskning.

### **7.1 Analysens fund**

I de følgende afsnit besvares afhandlingens forskningsspørgsmål med udgangspunkt i analysens fund.

#### **7.1.1 Hvordan opleves rollen som forælder til et barn med alvorlig psykisk lidelse?**

Af forældrenes fortællinger fremgår det på forskellig vis, at de befinder sig i en forælderrolle præget af et vedvarende og omfattende omsorgsansvar, hvor de konstant må tilpasse sig og reagere på deres barns skiftende behov. En af forældrene beskriver eksempelvis, at det er en “døgnopgave” at indrette hverdagen efter sit barns behov. Blandt samtlige forældre medfører den vedvarende tilpasning og det tunge ansvar, at de må opgive væsentlige aspekter af deres eget liv, herunder bliver sociale relationer og personlig frihed ofte nedprioriteret. Dette tydeliggør, at forældrene oplever at have en forælderrolle, der både i omfang og intensitet, rækker ud over det “typiske” forældreskab.

#### **7.1.2 Oplever forældrene sorg?**

Med udgangspunkt i forældrenes beretninger og afhandlingens teoretiske rammeværk om sorg kan det udledes, at alle forældre i undersøgelsen oplever en sorg. Denne sorg ser ud til at være både kronisk og miskendt. I interviewene udtaler alle forældrene eksplicit, at de oplever en sorg i forbindelse med deres barn. Desuden afspejles sorgen

i de mange følelser, de sætter ord på, når de fortæller om deres oplevelser som forælder til et barn med psykisk lidelse. Ud fra forældrenes fortællinger tyder det på, at deres sorg i vid udstrækning kan forstås som kronisk, idet de opfylder karakteristikaene for kronisk sorg: Alle forældrene befinder sig i situationer uden en forudsigelig afslutning, og hvor de oplever en tilbagevendende sorg og/eller sorgrelaterede følelser, som udløses, når de konfronteres med misforhold mellem en ønsket og den aktuelle virkelighed.

Hos nogle af forældrene ser sorgen ud til at være mere fremtrædende end hos andre. Deres beskrivelser af sorgen synes især at knytte sig til de vanskeligheder, der medfølger deres barns psykiske lidelse, og som begrænser dets livsudfoldelse, eksempelvis at deres barn ikke får mulighed for at leve et "normalt" ungdomsliv eller følge med deres jævnaldrende. Én forælder adskiller sig fra de andre ved ikke at sætte ord på en sorg i samme omfang, men beskriver en tristhed på vegne af sit barn og et stort savn i forhold til den tidligere nære relation. Disse følelser af tristhed og afsavn kan muligvis være udtryk for sorgrelaterede følelser. I dette tilfælde kan det altså tyde på, at forælderen ikke nødvendigvis oplever en tilbagevendende sorg, på samme måde som de andre forældre, men snarere oplever tilbagevendende sorgrelaterede følelser.

Forældrenes sorgoplevelser synes desuden at være i overensstemmelse med teorien om miskendt sorg. Ifølge Doka (1984, s. 4) opstår miskendt sorg, når et tab ikke åbent anerkendes af omgivelserne. Denne mangel på anerkendelse kommer tydeligt til udtryk i forældrenes fortællinger.

Flere af forældrene beskriver, at mødet med omverdenen ofte er præget af en manglende forståelse og anerkendelse af deres situation. De beskriver blandt andet, hvordan selv deres familiemedlemmer kan have svært ved at rumme og sætte sig ind i deres situation. Derudover sætter de ord på en begrænset støtte fra omverdenen samt en følelse af at stå alene i deres situation og udfordringer, hvilket yderligere kan bidrage til en oplevelse af miskendt sorg.

### **7.1.3 Hvad var forældrenes forventninger til forældreskabet, og har disse forventninger enten levet op til eller afvejet fra realiteten?**

Størstedelen af forældrene gik ind i forældreskabet med forventningen om, at deres barn ville få et forholdsvis "almindeligt" liv med skolegang, venner og gradvis øget

selvstændighed. Disse forventninger har dog for de fleste ikke levet op til virkeligheden, og de har derfor måtte revidere deres forventninger og tilpasse sig en anden og udfordrende virkelighed. Undtagelsesvist oplever én forælder, at forældreskabet er i overensstemmelse med hendes oprindelige forestillinger om at skabe en kernefamilie, præget af samhørighed. Dette vidner om, at hun ikke har oplevet et behov for at justere sine forventninger på samme måde som de øvrige forældre.

#### **7.1.4 Hvordan håndterer forældrene disse forandringer og udfordringer?**

Forældrene håndterer deres omstændigheder gennem forskellige tilpasninger og strategier, der ud fra Yehene et al.'s (2021) matrixmodel, kan anses som kognitive, følelsesmæssige og adfærdsmæssige ændringer. De kognitive og følelsesmæssige ændringer kommer blandt andet til udtryk ved, at forældrene har justeret deres forventninger til den virkelighed, de befinder sig i. Hertil er en anden håndteringsmåde blandt forældrene at fastholde et fokus på det positive, for eksempel ved at glæde sig over små fremskridt i barnets liv. Forældrenes adfærdsmæssige ændringer afspejles i de konkrete handlinger og praktiske tiltag, som de har foretaget for at få hverdagen til at fungere, såsom at omlægge arbejdslivet, så det harmonerer med barnets behov. Endelig har det at modtage støtte fra andre haft en væsentlig betydning i forhold til forældrenes håndtering af deres livssituation. Blandt andet har det været en støtte for én forælder at kunne dele oplevelsen af forældreskabet med andre. Overordnet ser det ud til, at forældrene har formået at tilpasse sig til deres aktuelle omstændigheder, hvilket er kommet til udtryk gennem de forskellige tilpasninger og strategier, de fortalte om.

#### **7.1.5 Hvordan oplever forældrene mødet med systemet, når de forsøger at få hjælp til deres barn?**

Oplevelsen af mistillid i mødet med systemet har vist sig at være et gennemgående tema på tværs af forældrenes fortællinger. Flere af forældrene beskriver, at mødet med det offentlige system har været en større udfordring end deres barns psykisk lidelse. Deres fortællinger vidner om en mistillid, der især knytter sig til manglende støtte, forståelse og anerkendelse fra systemets side. Samtlige forældre oplever, at de ikke bliver taget alvorligt eller lyttet til af fagpersoner, hvilket efterlader dem med stærke

følelser af afmagt og frustration. Systemet, som egentlig er til for at hjælpe dem, ser altså ud til at være en stor belastning for forældrene, og bliver endnu en ting, som de må kæmpe med.

## **7.2 Sammenstilling med eksisterende forskning**

Flere af fundene i nærværende undersøgelse stemmer overens med den eksisterende forskning på området, som blev gennemgået i afhandlingens litteraturgennemgang (se afsnit 3). Eksempelvis har tidligere studier fundet, at mange forældre oplever en form for lettelse, når deres barn modtager en diagnose, da det giver en forklaring på barnets adfærd (Richardson et al., 2011, p. 33; Richardson et al., 2013, p. 725). Derudover var diagnosticeringen for mange forældre forbundet med en stærk skyldfølelse over ikke at have reageret tidligere og en følelse af at være ansvarlig for udviklingen af barnets lidelse (Al Yahyaei et al., 2024, p. 7; Williams-Wengerd & Solheim, 2021, pp. 538-539). På tilsvarende vis beskrev flere forældre i vores undersøgelse en lettelse i forbindelse med at modtage barnets diagnose og en skyld over ikke at have opdaget advarselstegn tidligere i forløbet. Litteraturen peger desuden på, at dét at modtage barnets diagnose ofte er forbundet med stærke følelsesmæssige reaktioner (Richardson et al., 2011, p. 31), hvilket også kom til udtryk blandt forældrene i denne undersøgelse, hvor de satte ord på følelser såsom vrede, tristhed, magtesløshed og usikkerhed.

Et andet fund, der går igen i både den eksisterende forskning samt i nærværende undersøgelse, er tabet af de forventninger, forældrene tidligere havde haft for deres barn og deres eget forældreskab. Det er i tidligere studier blevet beskrevet, at forældre har måtte justere deres forventninger, da de indså, at deres håb og drømme for deres barn ikke kunne blive realiseret (Claassens et al., 2025, p. 481; Williams-Wengerd & Solheim, 2021, pp. 537-538). På samme vis beskrev forældrene i denne undersøgelse, at de gradvist måtte give slip på forestillingen om et "almindeligt" forældreskab og i stedet indrette sig efter en ny og mere kompleks virkelighed samt justere forventningerne til deres barns fremtid. I tråd med dette har tidligere studier fundet, at forældre ofte har skullet påtage sig en vedvarende og udvidet omsorgsrolle for barnet, selvom de oprindeligt havde forventet, at deres barn gradvist ville blive mere

selvstændigt med alderen (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, pp. 537-538). Forældrene i vores undersøgelse delte lignende erfaringer, hvor de beskrev, at deres barns psykiske lidelse har medført en omfattende og vedvarende omsorgsopgave for dem. Dette har betydet, at de har måttet give afkald på visse aspekter af deres eget liv, herunder sociale relationer og aktiviteter. Tilsvarende fandt Williams-Wengerd og Solheim (2021, p. 537), at forældre oplevede et tab af deres egne sociale roller og rutiner.

Derudover fremgår det i tidligere forskning, at relationerne i familien kan blive påvirket som følge af barnets psykiske lidelse, herunder søskenderelationer og ægteskabet (Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 537-538). Dette understøttes af fundene i nærværende undersøgelse, hvor forældrene fortalte om en følelsesmæssig udmattelse blandt søskende og en oplevelse af, at parforholdet trådte i baggrunden, da opmærksomheden og energien måtte rettes mod barnet med den psykiske lidelse. Flere forældre berettede desuden om en forandret relation til barnet, herunder et savn til den nære relation, de tidligere har haft, hvilket også er veldokumenteret i tidligere forskning (Claassens et al., 2025, p. 481; Williams-Wengerd & Solheim, 2021, pp. 542-543). I vores undersøgelse fandtes dog også eksempler på forældre-barn-relationer, som forblev uforandret på trods af barnets psykiske lidelse.

Fundene fra vores analyse stemmer desuden overens med flere af de centrale fund fra studiet af Claassens et al. (2025). Begge undersøgelser peger på, at pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse oplever en sorg, som har karakter af kronisk sorg. Claassens et al. (2025, p. 482) identificerede syv begivenheder, som kunne udløse denne sorg hos forældrene (se afsnit 3.5). Disse udløsende begivenheder afspejlede sig ligeledes i forældrenes fortællinger i vores undersøgelse. Eksempelvis kunne konfrontationen med mennesker, som levede et "normalt liv" udløse en sorg eller sorgrelaterede følelser blandt flere af forældrene, da det mindede dem om alt det, deres barn gik glip af. Desuden fremhævede Claassens et al. (2025, p. 484) forsømmelse og manglende respekt fra sundhedspersonale som den udløsende begivenhed, der var væsentligst. Forældrene i deres studie beskrev, hvordan de ofte følte sig tilsidesat og marginaliseret i mødet med sundhedspersonale (Claassens et al., 2025, p. 484). Denne oplevelse var også tydelig blandt flere af forældrene i vores undersøgelse, hvor følelsen af afmagt og frustration i samarbejdet med fagprofessionelle var et gennemgående tema.

Et tema, der ikke fremgik i vores undersøgelse, men som blev identificeret i Yahyaei et al. (2024, p. 8), var forældres bekymringer om medicinsk behandling – særligt i relation til om barnet ville opleve bivirkninger eller blive afhængig af medicinen. Denne bekymring synes ikke at være en central del af forældrenes fortællinger i nærværende undersøgelse. Kun én forælder nævnte en episode relateret til barnets antipsykotiske medicin, men her var fokus ikke rettet mod bivirkninger eller afhængighed. I stedet handlede det om en oplevelse af, at barnet havde fået en forkert dosis, hvilket medførte skyldfølelse over ikke at have været mere involveret i behandlingen.

Derudover adskiller nærværende undersøgelse sig fra den eksisterende forskning ved at anvende et bredere teoretisk rammeværk til at forstå forældrenes oplevelser. Der er netop en mangel på forskning på området, som orienterer sig inden for en teoretisk ramme (Richardson et al., 2011, p. 38; Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 536). Nærværende undersøgelse har derfor forsøgt at imødekomme denne mangel ved at analysere forældrenes fortællinger ud fra teorier om sorg og tab. Særligt inddragelsen af Yehene et al.'s (2021) matrixmodel om vedvarende bånd ser ud til at udgøre et nyt bidrag til feltet. Gennem vores litteratursøgning identificerede vi ikke andre studier på området, der anvendte denne model. Matrixmodellen blev i vores undersøgelse anvendt til at forstå forældrenes håndtering i forbindelse med de ændrede omstændigheder, der fulgte med deres barns psykiske lidelse.

Som beskrevet i litteraturgennemgangen (se afsnit 3) varierede de inddragede studier med hensyn til børnenes diagnoser og alder samt deltagernes demografiske baggrund, og studierne var gennemført i forskellige lande. På trods af disse forskelle tegner der sig et mønster af fælles erfaringer blandt forældre til børn med psykiske lidelser. Disse temaer så desuden ud til at være i overensstemmelse med nærværende undersøgelse, hvilket tyder på, at visse oplevelser går igen på tværs af kontekstuelle og kulturelle forskelle.

### **7.3 Teoriernes anvendelighed**

I nærværende afhandling har vi anvendt fire teoretiske perspektiver med det formål at undersøge, hvordan teorier om sorg og tab kan bidrage til en forståelse af oplevelsen

af at være forælder til et barn med psykisk lidelse. I de følgende afsnit diskuteres teoriernes anvendelighed i lyset af afhandlingens fokus.

### 7.3.1 Teorier om tab

Boss' (1999) teori om *tvetydigt tab* har bidraget med en forståelse for den tvetydige form for tab, som forældre kan gennemgå, når deres barn er fysisk til stede, men hvor dets psykiske lidelse medfører, at barnet ikke er psykisk til stede på samme måde som før denne indtraf. Teorien har været en hjælp i forhold til at identificere og forstå den ambivalens og uafsluttedhed, som ofte kendetegner sådanne tab. En væsentlig begrænsning ved teorien er dog, at den ikke giver en forståelse for de bagvedliggende mekanismer, som kan være forbundet med tabet. I den sammenhæng var Yehene et al.'s (2021) *matrixmodel om vedvarende bånd* et væsentligt supplement til Boss' teori, idet den belyser de kognitive, følelsesmæssige og adfærdsmæssige ændringer, som kan knytte sig til forældrenes tab. Modellen bidrager med en forståelse for de mange ændringer, forældrene må foretage sig i forsøget på at håndtere deres tab og navigere i en ny virkelighed. *De kognitive ændringer* giver en indsigt i, hvordan forældrene må omstrukturere deres kognitive skemaer for at kunne tilpasse sig deres virkelighed, eksempelvis ved at give slip på tidligere forestillinger om forældreskabet og tilpasse sig det faktiske forældreskab. *De følelsesmæssige ændringer* retter fokus mod, at forældrene følelsesmæssigt må tilpasse sig deres omstændigheder. *De adfærdsmæssige ændringer*, medvirker til en forståelse af, hvordan forældrene forsøger at håndtere tabet ved brug af konkrete tiltag og handlingsstrategier.

Matrixmodellen udgør et betydningsfuldt teoretisk bidrag til at forståelsen af tab hos forældre til børn med psykisk lidelse, men den har også sine begrænsninger. Særligt definitionen af de følelsesmæssige ændringer fremstår relativt kortfattet i Yehene et al. (2021), hvilket har vanskeliggjort forståelsen af den følelsesmæssige tilpasning, som forældrene muligvis gennemgår. Dette har desuden vanskeliggjort anvendelsen af dette element i analysen. Definitionen kunne derfor have været udfoldet nærmere. Eksempelvis kunne den med fordel udvides til at inkludere, hvordan følelsesmæssige ændringer hos forældrene, såsom vrede eller tristhed, kan føre til både adaptive og mindre adaptive måder, at håndtere tabet på. Derudover kunne det være relevant at udfolde, hvordan forældrenes adfærdsmæssige ændringer kan fungere som en måde at håndtere de svære følelser, som opstår i mødet med barnets lidelse.

Et illustrativt eksempel på samspillet mellem de kognitive, følelsesmæssige og adfærdsmæssige ændringer kunne være en forælder, der oplever en tristhed over de tabte forestillinger om forældreskabet. Denne følelsesmæssige tilstand kan lede til en kognitiv omstrukturering, hvor forælderen må give slip på tidligere skemaer om det forventede forældreskab og i stedet tilpasse sig den aktuelle situation. Samtidig kan forælderen have behov for at foretage adfærdsmæssige ændringer, såsom at søge støtte hos andre, som en måde at regulere eller rumme de triste følelser på.

Som et yderligere supplement til Boss' (1999) teori har vi valgt at inddrage O'Briens (2007) fire *områder af tvetydighed*. Dette har været relevant, idet områderne bidrager til en mere detaljeret beskrivelse af livsområder, hvor forældre kan opleve tvetydigt tab i relation til deres barns psykiske lidelse. Selvom områderne oprindeligt er udviklet med udgangspunkt i forældre til børn med autismespektrumforstyrrelse, har de været anvendelige i nærværende afhandling i forhold til forældre til børn med andre psykiske lidelser. Som beskrevet i afsnit 2.2 har vi haft til formål at undersøge, om områderne afspejles i deltagernes oplevelser i denne undersøgelse. Dette har vist sig at være tilfældet i flere sammenhænge. Ét område, der dog kunne nuanceres yderligere, er *tab af relationer*, som omhandler, hvordan barnets psykiske lidelse kan påvirke forældre-barn-relationen. Som det fremgår af vores analyse, har barnets lidelse ofte flere relationelle konsekvenser. Den kan påvirke forældrenes indbyrdes relation, forholdet mellem søskende, øvrige familierelationer samt relationen til andre nærtstående personer. En udvidelse af dette område kunne derfor bidrage til en mere dækkende forståelse af de mange relationelle forandringer, som kan opstå.

### 7.3.2 Teorier om sorg

Eakes et al.'s (1998) teori om *kronisk sorg*, har bidraget med en forståelsesramme i forhold til den kroniske sorg, som kan opstå, når der er et vedvarende misforhold mellem den nuværende virkelighed og den, man havde forestillet sig. Dette misforhold har vist sig at være genkendeligt i deltagernes fortællinger. Teorien har desuden været en hjælp til at forstå de vedvarende og følelsesmæssige reaktioner, forældrene kan opleve som følge af misforholdet.

Hertil har Dokas (1989) teori om *miskendt sorg*, været relevant, da den giver en forståelse af, hvordan en manglende anerkendelse fra omgivelserne, såsom fagpersoner eller socialt netværk, kan hæmme sorgprocessen og i nogle tilfælde intensivere

sorgen. Dette aspekt har vist sig at være fremtrædende hos flere af de interviewede forældre. Teorien kan dog kritiseres for, at den ikke tager højde for kontekstuelle og strukturelle forhold, som kan være med til at påvirke, om sorgen opleves som miskendt. Eksempelvis kan mødet med et presset behandlingssystem, hvor ressourcer og tid er begrænset, tænkes at have betydning for forældrenes oplevelse af, at deres sorg miskendes. Dette gør det vanskeligt at afgøre, hvornår en sorg reelt er miskendt, da det kan være udfordrende at skelne mellem sorg, der faktisk bliver miskendt, og en oplevelse af manglende støtte i et system, hvor anerkendelse og hjælp ikke altid er tilgængelig.

## **7.4 Diskussion af metode**

I de følgende afsnit diskuteres fordele og ulemper ved interviewmetoden, implikationerne af undersøgelsens inklusionskriterier samt overførbareheden af undersøgelsens fund.

### **7.4.1 Interview som metode**

I nærværende undersøgelse anvendte vi semistrukturerede interviews, idet denne metode er særligt velegnet til at opnå en forståelse af, hvordan personer oplever bestemte fænomener i deres liv (Tanggaard & Brinkmann, 2020, p. 35). Det er dog væsentligt at være opmærksom på, at interviewmetoden både har fordele og ulemper. En af ulemperne kan være, at der er risiko for, at deltagerne tilpasser deres svar efter det, de tror, interviewerens ønsker at høre (Coolican, 2014, p. 172). For at imødekomme denne risiko blev deltagerne inden interviewene informeret om, at der ikke var nogen rigtige eller forkerte svar, og at formålet udelukkende var at få indblik i deres egne erfaringer og perspektiver. Alligevel tyder det på, at der hos Janne, kan have været en optagethed af at være "en god informant", hvilket fremgår af følgende citat:

(I): Det var godt at høre. Har du nogle spørgsmål til mig, inden vi slutter af her?

(D): Ikke andet om du synes det har været fyldestgørende nok, eller om det har været for overfladiske svar du har fået eller? (Janne, ll. 1180-1184).

Citatet indikerer, at Janne bekymrer sig om, hvorvidt hendes svar har levet op til interviewerens forventninger. Dog kan udsagnet også forstås som en kommentar, der vidner om engagement i interviewet og et oprigtigt ønske om at bidrage med relevant og meningsfuld information. Det er derfor muligt, at hendes bemærkning snarere skal tolkes som et udtryk for involvering snarere end tilpasning af svarene.

En anden metodisk overvejelse vedrører det forhold, at interviewene blev gennemført online. En udfordring ved det online format er risikoen for tab af nonverbale signaler, som ellers kan bidrage til en rigere forståelse af deltagernes udsagn. Derudover kan der være risiko for, at der opstår tekniske problemer i forbindelse med interviewet (Lobe et al., 2022, p. 10). I vores undersøgelse opstod der tekniske problemer under tre interviews. I to tilfælde var der indledende problemer med lyden, hvilket medførte en kort forsinkelse, før interviewet kunne begynde. I det tredje tilfælde blev interviewet afbrudt undervejs på grund af en ustabil internetforbindelse. Selvom deltagerne virkede upåvirkede af dette, kan det ikke udelukkes, at de tekniske vanskeligheder har haft en vis indflydelse på interviewdynamikken eller deltagernes oplevelse af interviewet. En fordel ved det online format er omvendt, at det gør det muligt for deltagerne at medvirke i undersøgelsen uafhængigt af deres geografiske placering (Lobe et al., 2022, p. 10). Derudover kan deltagerne vælge at gennemføre interviewet på et tidspunkt og i et miljø, hvor de føler sig trygge og komfortable (Lobe et al., 2022, p. 5). Dette kan tænkes at være en styrke i forhold til at skabe et rum, hvor deltagerne føler sig trygge ved at dele personlige og potentielt sårbare erfaringer.

#### **7.4.2 Inklusionskriteriernes implikationer**

Udvælgelsen af deltagere i denne undersøgelse har været styret af en række inklusionskriterier, som har haft væsentlig betydning for undersøgelsens fund. Flere af de overvejelser, der knytter sig til kriterierne, er allerede blevet behandlet i afsnit 5.5, men i det følgende diskuteres implikationerne af kriterierne nærmere.

Et af inklusionskriterierne i undersøgelsen var, at deltagerne skulle være forældre til et barn med en psykisk lidelse, som i væsentlig grad påvirker barnets dagligdag og medfører alvorlig funktionsnedsættelse. Kriteriet hviler på antagelsen om, at de tab, der er forbundet med at have et barn med en alvorlig psykisk lidelse, er mere udtalte end ved mindre alvorlige tilfælde. Denne afgrænsning indebærer imidlertid, at

erfaringer og mulige former for tab blandt forældre til børn med mindre alvorlige psykiske vanskeligheder ikke er blevet inddraget, selvom disse tilfælde også kan være relevante at undersøge. Desuden er en udfordring ved kriteriet, at det er baseret på forældrenes egne vurderinger af lidelsens alvor. Der kan formentlig være variation i, hvordan forældrene forstår og vurderer, hvad der udgør en alvorlig psykisk lidelse. Ikke desto mindre indikerer forældrenes beskrivelser - som beskrevet i afsnit 6.4.1 - at der er tale om børn, hvor den psykiske lidelse har en alvorlig indvirkning på deres daglige funktion. Som supplement til forældrenes beskrivelser kunne man dog med fordel have anvendt en standardiseret skala til at vurdere sværhedsgraden af børnenes vanskeligheder. Et eksempel på et sådant instrument kunne være *Strengths and Difficulties Questionnaire*, som anvendes til at screene for psykiske vanskeligheder hos børn og unge (Niclasen et al., 2012).

Et andet inklusionskriterie var, at deltagerne skulle være barnets biologiske forælder, hvilket udelukker andre omsorgspersoner, såsom adoptivforældre, plejeforældre eller stedforældre. Denne afgrænsning kan have indflydelse på undersøgelsens overførbarhed i forhold til bredere familiære konstellationer, hvor forælderrollen varetages af andre end biologiske forældre.

Desuden havde vi et eksklusionskriterie om, at forældre blev ekskluderet fra undersøgelsen, hvis de selv havde en psykisk lidelse. Dette valg blev truffet på grund af den ekstra kompleksitet, som kan følge med at have en psykisk lidelse. Dog kan en ulempe ved afgrænsningen være, at oplevelser blandt nogle af de mest sårbare forældre ikke er blevet belyst i undersøgelsen. Endvidere havde vi et eksklusionskriterie om, at børn med et aktuelt misbrug ville blive ekskluderet fra undersøgelsen for at afgrænse fokus til forældres oplevelser af at have et barn med psykisk lidelse. Denne afgrænsning indebærer imidlertid, at erfaringer og former for tab blandt forældre til børn, hvor psykisk lidelse og misbrug optræder samtidigt, ikke er blevet belyst, til trods for at disse tilfælde formentlig også indebærer oplevelser af tab.

### **7.4.3 Overførbarheden af analysens fund**

Det er relevant at reflektere over, i hvilken grad fund fra en interviewundersøgelse kan overføres til andre kontekster (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 287). I relation til denne

afhandling, indebærer det en vurdering af, om analysens resultater kan anvendes til at forstå oplevelser hos andre forældre til børn med psykisk lidelse.

Analysens fund bygger på interviews med fire forældre, hvis fortællinger rummer dybdegående beskrivelser af følelsesmæssige, praktiske og relationelle erfaringer, som giver et indblik i den komplekse virkelighed, som mange forældre i lignende situationer kan tænkes at stå i. Samtidig er det vigtigt at anerkende, at overførbareheden af fundene har sine begrænsninger. De erfaringer og perspektiver, der er blevet belyst i analysen, udspringer af en specifik kontekst og et begrænset antal deltagere, som alle befinder sig inden for en bestemt kulturel, samfundsmæssig og familiemæssig ramme. Det betyder, at resultaterne ikke uden videre kan overføres til alle forældre til børn med psykiske lidelser. Forældrenes oplevelser er unikke og præget af deres individuelle relation til barnet, sociale netværk, erfaringer med systemet samt deres egne forståelser og fortolkninger af forældreskabet. Det betyder også, at nogle af de følelsesmæssige eller praktiske aspekter, som fylder meget for de interviewede forældre, måske ikke vil være lige så fremtrædende for andre forældre i lignende situationer.

Samtlige deltagere i undersøgelsen beskrev desuden, at de betragtede sig selv som relativt ressourcestærke forældre. Dette karakteristika ved deltagergruppen er væsentligt at være opmærksom på, da vores resultater dermed afspejler oplevelser og perspektiver fra en forældregruppe, som har visse økonomiske, sociale og personlige ressourcer. Dette har formodentlig betydning for, hvordan de oplever og håndterer deres barns psykiske lidelse. Det er derfor relevant at overveje, om oplevelserne kunne se anderledes ud hos forældre i tilsvarende situationer, men med færre ressourcer. For eksempel kan det tænkes, at økonomisk usikkerhed eller manglende social støtte fylder mere i hverdagen hos mindre ressourcestærke forældre. Det er derfor muligt at resultaterne af nærværende undersøgelse ikke er overførbare til forældre, som lever under andre sociale og økonomiske vilkår. Desuden er det relevant at påpege, at forældrene i denne undersøgelse alle havde børn under 18 år, hvilket kan gøre afhandlingens fund mindre overførbare til forældre til voksne børn med psykisk lidelse.

På trods af de beskrevne begrænsninger i forhold til overførbarehed, er det væsentligt at fremhæve, at flere af fundene i nærværende undersøgelse er i overensstemmelse med resultater fra tidligere studier på området, som beskrevet i afsnit 7.2.

Dette indikerer, at visse oplevelser og tematikker gør sig gældende på tværs af forskellige kontekster, hvilket understøtter, at fundene kan have relevans i andre lignende sammenhænge.

## **7.5 Udvikling af vores forforståelser**

Størstedelen af vores forforståelser (se afsnit 4.1.1) har vist sig at være i overensstemmelse med deltagernes beskrivelser af deres oplevelser af at være forælder til et barn med psykisk lidelse. Vores forforståelse om, at forældrene i et vist omfang oplever en form for sorg og tab, blev bekræftet i deres fortællinger. Vores forforståelse om, at sorgen ofte er forbundet med følelser af skyld, skam og ambivalens, blev delvist bekræftet. Følelser af skyld og ambivalens kom til udtryk hos flere af forældrene, mens følelser af skam ikke synes at være fremtrædende. Endeligt er vores forforståelse om, at hverdagen kan være belastet af barnets psykiske lidelse og sandsynligvis føre til en udbrændthed blandt forældrene, blevet bekræftet. I forældrenes fortællinger kom det eksempelvis til udtryk gennem den vedvarende omsorgsrolle, de måtte påtage sig, og som i nogle tilfælde førte til stress og udmattelse.

Gennem hele processen har vi forsøgt at være opmærksomme på, hvordan vores egen forståelse kan influere den måde, vi forstår og fortolker deltagernes udsagn. Vores forståelse af forældrenes livssituation er blevet nuanceret og udviklet gennem mødet med deres fortællinger. Med afsæt i den hermeneutisk-fænomenologiske tilgang, som denne undersøgelse er forankret i, har vi således udvidet vores forståelseshorisont. Eksempelvis har vi opnået en mere nuanceret forståelse af, hvordan sorg og tab kommer til udtryk blandt forældre til børn med psykisk lidelse.

## **7.6 Videre perspektiver**

På samfundsmæssigt plan kan denne afhandling bidrage til en større en større indsigt i oplevelsen af at være forælder til et barn med psykisk lidelse. Forældrene i undersøgelsen gav udtryk for, at de ofte føler sig overset eller misforstået af andre - både af fagfolk og personer i deres omgangskreds. Motivationen for at deltage i undersøgelsen var for flere af forældrene, at skabe fokus på emnet og få belyst deres oplevelser:

(...) men altså jeg havde meldt mig til det her, fordi jeg synes det er vigtigt at få fokus på det, og jo flere der interesserer sig for området, jo mere fokus kommer det på det, så derfor har vi valgt at dele vores historie (Tina, ll. 917-920)

Jeg er meget interesseret fordi, jeg synes I har fat i noget, der er så rigtigt, og jeg er så glad for, at I belyser det fra vores perspektiv, fordi det er altid barnet, ikke? Og det skal det være, men hvem fuck har nogensinde spurgt mig, hvordan jeg har det? (Mette, ll. 1518-1523)

Citaterne peger på et behov for, at forældre til børn med psykiske lidelser bliver anerkendt i deres oplevelser. Fokus er ofte rettet mod barnet med den psykiske lidelse, men bør også rettes mod forældrene, som står med en krævende og betydningsfuld omsorgsopgave.

Afhandlingens fund kan medvirke til en dybere forståelse for de praktiske og følelsesmæssige udfordringer, som disse forældre står overfor, herunder det tab og den sorg, som kan være forbundet med forældrenes omstændigheder. Denne indsigt kan være brugbar for fagfolk, der arbejder med denne forældregruppe.

### **7.6.1 Praktiske og kliniske implikationer**

Et gennemgående ønske blandt forældrene i denne undersøgelse var at blive set, hørt og inddraget i samarbejdet med fagpersoner. Dette kan for eksempel indebære, at man som fagperson giver en forklaring på nogle af de beslutninger, der træffes i behandlingsforløbet, så forælderen bedre kan forstå rationalet bag disse og føle sig mere trygge i processen. En af forældrene beskrev i forbindelse med sin datters indlæggelse i psykiatrien: "Så jeg tænker, hvad skulle hun ligge derude for? Og der fik vi jo bare at vide, at hun skulle ligge til observation. Til observation af hvad?" (Martin, ll. 742-745). Det kan tyde på, at forælderen ikke har modtaget en forklaring på formålet med observationen og hvad det indebar, hvilket kan have bidraget til en følelse af utryghed. En klarere kommunikation og større gennemsigtighed fra psykiatriens side kunne i dette tilfælde formentlig have skabt mere tryghed og tillid hos forælderen. Samtidig kan det dog tænkes, at potentielle ressourcemæssige udfordringer i psykiatrien, herunder tidspres og begrænsede handlemuligheder, kan vanskeliggøre muligheden for at inddrage forældrene i det omfang, de ønsker.

En anden forælder kom med et forslag til, hvordan systemet kunne forbedres. Hun fortalte:

Hvis jeg kunne ønske noget, nu handler det om sorg, så var det jo at man fik man fik hjælp til ligesom at få fodfæste i den rolle, man skal have som en forælder, at der var nogen fra professionel side, som tilbød samtaler måske eller redskaber til at håndtere forældrerollen. Det synes jeg aldrig, vi har fået. Altså vi har aldrig fået hjælp til den del. Det er bare noget, man skal kunne klare (Tina, ll. 904-911).

I citatet beskriver forælderen et ønske om støtte i forhold til at navigere i den nye og ofte overvældende forældrerolle, som følger med at have et barn med psykisk lidelse. Hendes udsagn peger på et behov for, at systemet anerkender de følelsesmæssige udfordringer, disse forældre står over for. Et muligt tiltag kunne være at tilbyde støtteforløb til forældre allerede tidligt i behandlingsforløbet, eksempelvis gennem psykoe-dukation, individuelle støttesamtaler eller forældregrupper. Imidlertid er det ikke sikkert, at sådanne tiltag er realiserbare, da der ikke nødvendigvis er tilstrækkelige res-sourcer til at iværksætte disse. Dog kunne sådanne indsatser give forældrene redskaber til bedre at forstå deres barns situation, men også til at bearbejde egne følelser og finde fodfæste i en forældrerolle, der ofte ændres markant, når psykisk lidelse rammer fami-lien.

### **7.6.2 Det kliniske arbejde med tvetydigt tab**

Boss og Yeats (2014) har fremsat en række retningslinjer, som fagpersoner kan følge, når de står over for personer, der oplever et tvetydigt tab. Som antydnet i undersøgelsens analyse (se afsnit 6.5.1), kan forældre til børn med psykisk lidelse opleve et tvetydigt tab. Disse retningslinjer kan derfor tænkes at være behjælpelige i det kliniske arbejde med denne forældregruppe. Retningslinjerne fokuserer blandt andet på at hjælpe de pårørende med at finde mening i deres oplevelser ved at sætte ord på de svære følelser og den situation, de står i. Dette er et vigtigt skridt i forhold til at skabe forståelse og begynde en coping-proces. I den forbindelse kan støttegrupper fungere som et værdifuldt rum, hvor personer i lignende situationer kan mødes, dele erfaringer og sammen skabe mening i deres situation. Desuden kan anerkendelsen af, at verden ikke altid er

retfærdig, og at visse ting ligger uden for ens kontrol, lette skyld- og skamfølelser. En af retningslinjerne omhandler også at støtte personen med at rekonstruere sin identitet og forstå sin ændrede rolle i familien. Desuden understreges vigtigheden af at normalisere ambivalente følelser og at opfordre til en åben dialog om disse. En anden retningslinje omhandler at revidere sin tilknytning til den ramte person, hvilket indebærer at sørge over det, der er gået tabt, men også at værdsætte det, der stadig er til stede i relationen (Boss & Yeats, 2014, p. 67-68). Endelig understreger Boss og Yeats (2014, p. 68), at når man bliver mere komfortabel med den usikkerhed og tvetydighed, som præger ens situation, kan man finde nye kilder til håb. Ved at integrere disse retningslinjer i praksis kan fagpersoner muligvis bedre støtte forældre med at håndtere den ofte ambivalente og udfordrende situation, de står i.

### **7.6.3 Retninger for fremtidig forskning**

Undersøgelsen af sorg og tab blandt forældre til børn med psykisk lidelse er et område, der er under udvikling (Richardson et al., 2011, p. 28; Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 529). Der er fortsat behov for yderligere undersøgelse af emnet, og især forskning, der er bygget på en teoretisk ramme (Richardson et al., 2011, p. 41; Williams-Wengerd & Solheim, 2021, p. 531). Nærværende undersøgelse har taget afsæt i et teoretisk rammeværk (se afsnit 2.6) for at imødekomme denne mangel. Det kunne være relevant at anvende samme teoretiske rammeværk i fremtidige studier for at undersøge, om der optræder lignende fund hos andre grupper af forældre. Det kunne eksempelvis være interessant at undersøge, om oplevelserne er anderledes blandt forældre til børn, som endnu ikke er nået teenagealderen. Disse forældre kan muligvis være tidligere i deres barns sygdomsforløb eller deres egen erkendelsesproces, sammenlignet med forældre til ældre børn, som eventuelt har haft længere tid til at bearbejde deres situation. Derudover kunne fremtidige studier udforske forældre til børn, hvis funktionsniveau ikke er alvorligt nedsat, som var tilfældet i nærværende undersøgelse. En sådan undersøgelse kunne belyse, om disse forældre deler nogle af de samme erfaringer, eller om der forekommer andre temaer i deres fortællinger. Desuden kunne det være relevant at undersøge forældre, som er mindre ressourcestærke, da det kan tænkes, at faktorer som økonomisk usikkerhed eller et begrænset socialt netværk spiller en større rolle i deres oplevelser og udfordringer.

Som nævnt i afsnit 3 mangler der desuden viden om, hvordan forældre håndterer og bearbejder sorg over tid. Der er derfor et behov for longitudinelle studier, som kan undersøge forældrenes sorg over en længere periode (Richardson et al., 2011, p. 40). Endelig er der behov for mere forskning i en dansk kontekst. Gennem vores litteratursøgning (se afsnit 3) fandt vi nemlig ingen danske studier, som undersøgte oplevelsen af sorg og tab blandt forældre til børn med psykisk lidelse.

## 8. Konklusion

Nærværende afhandling har haft til formål at undersøge, hvordan teorier om sorg og tab kan bidrage til at forstå forældres oplevelser af at have et barn med psykisk lidelse. For at undersøge dette blev fire forældre interviewet om deres oplevelser. I analysen af deres fortællinger blev fire teorier om sorg og tab inddraget, herunder Boss' (1999) teori om *tvetydigt tab*, Yehene et al.'s (2021) *matrixmodel om vedvarende bånd*, Eakes et al.'s (1998) teori om *kronisk sorg* og Dokas (1989) teori om *miskendt sorg*. Som et supplement til Boss' teori blev O'Briens (2007) *fire områder af tvetydighed* inddraget. Disse teorier kunne hver især belyse forskellige aspekter af forældrenes oplevelser.

Med udgangspunkt i forældrenes beretninger og afhandlingens teoretiske rammeværk kunne det udledes, at næsten alle forældrene oplevede en form for tvetydighed i relation til, at deres barn havde en psykisk lidelse. Dette kunne forstås med udgangspunkt i Boss' (1999) teori om tvetydigt tab. Forældrene oplevede på forskellig vis et tab relateret til, at deres barn var fysisk til stede, men ikke psykisk nærværende på samme måde som før lidelsen indtraf. Én forælder beskrev dog, at hun ikke oplevede et sådant tab. Tegnene på hendes søns psykiske lidelse havde været til stede, siden han var 9 måneder gammel, og der var derfor ikke samme ændring i forhold til hans adfærd eller væremåde, som kunne give anledning til en oplevelse af tab. Det tydede derfor på, at denne forælder ikke oplevede et tvetydigt tab.

Derudover beskrev forældrene flere oplevelser, som kunne belyses gennem O'Briens områder af tvetydighed, herunder *besvær med at forudsige udfald*, *variabilitet i dag-til-dag funktion*, *fremtræden af at være rask* og *tab af relationer*. Flere forældre gav udtryk for en uforudsigelighed og bekymring for deres barns fremtid. De beskrev også, at barnets funktionsevne kunne variere fra dag til dag, hvilket gjorde det

vanskeligt at planlægge eller forudse dagens forløb. Derudover fortalte de, at barnets psykiske lidelse ofte ikke var synlig for andre, hvilket førte til manglende forståelse og anerkendelse fra omgivelserne. Endelig oplevede flere forældre et betydeligt tab i relationen til både deres barn, familiemedlemmer og andre i deres omgangskreds som følge af barnets psykiske lidelse.

Det fremgik af forældrenes fortællinger, at de håndterede deres omstændigheder gennem forskellige tilpasninger og strategier. Disse kunne forstås ud fra Yehene et al.'s matrixmodel, som belyste de *kognitive, følelsesmæssige* og *adfærdsmæssige ændringer*, forældrene foretog sig i forsøget på at håndtere deres tab. Flere af forældrene beskrev eksempelvis, at de måtte tilpasse deres forventninger til deres nye virkelighed og omlægge arbejdslivet for bedre at kunne imødekomme deres barns behov. Overordnet så det ud til, at forældrene formåede at tilpasse sig til deres omstændigheder.

Derudover fremgik det i forældrenes fortællinger, at de oplevede en sorg i forbindelse med deres barns psykiske lidelse. Disse sorgoplevelser så ud til at være i overensstemmelse med Eakes et al.'s teori om kronisk sorg og Dokas begreb om miskendt sorg. Sorgen kunne anses som kronisk, eftersom forældrene oplevede en vedvarende og tilbagevendende sorg, som udløstes, når de blev konfronteret med et misforhold mellem en ønsket virkelighed og deres aktuelle realitet. Samtidig kunne sorgen forstås som miskendt, da forældrene oplevede en mangel på forståelse og anerkendelse fra omgivelserne.

Opsummerende kan afhandlingens teoretiske rammeværk bidrage til at forstå forskellige aspekter af forældrenes oplevelser relateret til at have et barn med psykisk lidelse. Desuden stemmer afhandlingens fund overens med eksisterende forskning på området, hvilket tyder på, at der kan være en række fælles oplevelser blandt forældre til børn med psykiske lidelser. Samlet set kan afhandlingen udgøre et bidrag til at validere og normalisere den sorg, der kan være forbundet med denne forælderrolle samt fremme større forståelse for disse forældres oplevelser.

## Referenceliste

- Al Yahyaei, A., Al Omari, O., Abu Sharour, L., Cayaban, A. R., Shebani, Z., Al Hashmi, I., ALBashtawy, M., Alkhawaldeh, A., & Alhalaiqa, F. (2024). The Lived Experience of Parent Caregivers of Adolescents with Mental Illness: A Phenomenological Study. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 12(1), 2–12.  
<https://doi.org/10.30476/ijcbtnm.2023.100667.2375>
- Andersen, H. & Koch, L. (2020). Hermeneutik og fænomenologi. I: M. H. Jacobsen, K. Lippert Rasmussen, & P. Nedergaard (red.). *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning* (3. udg., pp. 205-250). København: Hans Reitzels Forlag.
- Berk, E. L. (2014). *Child Development* (9. udg.). Pearson Education, Inc. Heri kapitel 6
- Boss, P. (1999). *Ambiguous Loss: Learning to Live with Unresolved Grief*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.4159/9780674028586>.
- Boss, P. (2016). The Context and Process of Theory Development: The Story of Ambiguous Loss. *Journal of Family Theory & Review*, 8(3), 269–286.  
<https://doi.org/10.1111/jftr.12152>
- Boss, P. & Yeats, J. R. (2014). Ambiguous loss: a complicated type of grief when loved ones disappear. *Bereavement Care*, 33(2), 63-69.  
<https://doi.org/10.1080/02682621.2014.933573>
- Bowlby, J. (1980). *Conceptual Framework. Attachment and Loss: Volume 3: Loss, Sadness and Depression*. Basic Books. Heri kapitel 3
- Brinkmann, S. (2020). Etik i en kvalitativ verden. I: S. Brinkmann & L. Tanggaard (red.). *Kvalitative metoder*, (3. udg., pp. 581-600). Hans Reitzels Forlag.

- Claassens, H., Delespaul, P., & Feringa, D. (2025). Chronic Sorrow: Lived Experiences of Family Caregivers of People With Severe Mental Illness. *Illness, Crisis, and Loss*, 33(2), 474–489.  
<https://doi.org/10.1177/10541373241256247>
- Coolican, H. (2014). *Research Methods and Statistics in Psychology* (6. udg.). Routledge. Heri kapitel 7
- Dalsgaard, S., Thorsteinsson, E., Trabjerg, B. B., Schullehner, J., Plana-Ripoll, O., Brikell, I., Wimberley, T., Thygesen, M., Madsen, K. B., Timmerman, A., Schendel, D., McGrath, J. J., Mortensen, P. B., & Pedersen, C. B. (2020). Incidence Rates and Cumulative Incidences of the Full Spectrum of Diagnosed Mental Disorders in Childhood and Adolescence. *JAMA psychiatry*, 77(2), 155–164. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.3523>
- Doka, K. J. (1989). Disenfranchised grief. I: K. J. Doka (red.). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow* (pp. 3-11). Lexington Books/D. C. Heath and Com.
- Doka, K. J. (2020). Disenfranchised Grief and Non-Death Losses. I: D. L. Harris (red.). *Non-Death Loss and Grief* (pp. 25–35). Routledge.  
<https://doi.org/10.4324/9780429446054-4>
- Eakes, G. G. (1995). Chronic sorrow: The lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(2), 77–84.  
[https://doi.org/10.1016/S0883-9417\(95\)80004-2](https://doi.org/10.1016/S0883-9417(95)80004-2)
- Eakes, G. G., Burke, M. L., & Hainsworth, M. A. (1998). Middle-Range Theory of Chronic Sorrow. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 30(2), 179–184. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1998.tb01276.x>
- Guldin, M.-B. (2010). De store teoriers fald. Træk af sorgteori gennem tiden. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* (12), 155-173. Publiceret på <https://tidsskrift.dk/sygdomogsamfund/article/view/2961/2549>

- Guldin, M., B. (2024). *Sorg og tab*. Tilgået d. 29.4.25, fra: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/sundhedsoplysning/diverse/sorg-og-tab/>
- Højberg, H. (2014). Hermeneutik. I: L. Fuglsang, P. B. Olsen, & K. Rasborg (red.). *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne* (3. udg., pp. 289-322). København: Samfundslitteratur.
- Jacobsen, B., Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2020). Fænomenologi. I: S. Brinkmann & L. Tanggaard (red.). *Kvalitative metoder*, (3. udg., pp. 281-308). Hans Reitzels Forlag.
- Jeppesen, P., Obel, C., Lund, L., Madsen, K.B., Nielsen, L. & Nordentoft, M. (2020). *Mental sundhed og sygdom hos børn og unge i alderen 10-24 år – forekomst, fordeling og forebyggelsesmuligheder*. Vidensråd for Forebyggelse. Heri kapitel 5
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interview – introduktion til et håndværk* (2. udg.). Hans Reitzels Forlag.
- Lobe, B., Morgan, D. L., & Hoffman, K. (2022). A Systematic Comparison of In-Person and Video-Based Online Interviewing. *International Journal of Qualitative Methods*, 21. <https://doi.org/10.1177/16094069221127068>
- MacGregor, P. (1994). Grief: The Unrecognized Parental Response to Mental Illness in a Child. *Social Work (New York)*, 39(2), 160–166. <https://doi.org/10.1093/sw/39.2.160>
- Mogensen, J., R. & Engelbrekt, P. (2013). *At forstå sorg: Teoretiske og praktiske perspektiver*. Samfundslitteratur
- Niclasen, J., Teasdale, T. W., Andersen, A. M., Skovgaard, A. M., Elberling, H., & Obel, C. (2012). Psychometric properties of the Danish Strength and Difficulties Questionnaire: the SDQ assessed for more than 70,000 raters in four different cohorts. *PloS one*, 7(2), e32025. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0032025>

- Pereira, T. L., Wichaikhum, O., Nantsupawat, A., Rajendrana, P., Baladram, S., & Shorey, S. (2024). Recognising the Parental Caregiver Burden of Children With Mental Disorders: A Systematic Mixed-Studies Review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 33(6), 1941–1961. <https://doi.org/10.1111/inm.13417>
- Plana-Ripoll, O., Pedersen, C. B., Holtz, Y., Benros, M. E., Dalsgaard, S., de Jonge, P., Fan, C. C., Degenhardt, L., Ganna, A., Greve, A. N., Gunn, J., Iburg, K. M., Kessing, L. V., Lee, B. K., Lim, C. C. W., Mors, O., Nordentoft, M., Prior, A., Roest, A. M., McGrath, J. J. (2019). Exploring Comorbidity Within Mental Disorders Among a Danish National Population. *JAMA Psychiatry (Chicago, Ill.)*, 76(3), 259–270. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2018.3658>
- Richardson, M., Cobham, V., Murray, J., & McDermott, B. (2011). Parents' Grief in the Context of Adult Child Mental Illness: A Qualitative Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 28–43. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0075-y>
- Sloan, A., & Bowe, B. (2014). Phenomenology and hermeneutic phenomenology: The philosophy, the methodologies, and using hermeneutic phenomenology to investigate lecturers' experiences of curriculum design. *Quality and Quantity*, 48(3), 1291-1303. doi:<https://doi.org/10.1007/s11135-013-9835-3>
- Stroebe, M. S., & Schut, H. A. W. (1999). The Dual Process Model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2020a). Interviewet: samtalen som forskningsmetode. I: S. Brinkmann, & L. Tanggaard (red.). *Kvalitative metoder: en grundbog* (3. udg., pp. 33-63). Hans Reitzels Forlag.
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2020b). Kvalitet i kvalitative studier. I: S. Brinkmann, & L. Tanggaard (red.). *Kvalitative metoder: en grundbog* (3. udg., pp. 657-670). Hans Reitzels Forlag.

- Thagaard, T. (2004). *Systematik og indlevelse - en indføring i kvalitativ metode*. Akademisk Forlag.
- Thompson, N., & Doka, K. J. (2017). Disenfranchised Grief. I: *Handbook of the Sociology of Death, Grief, and Bereavement* (1. udg., Vol. 1, pp. 177–190). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315453859-15>
- Williams-Wengerd, A. M., & Solheim, C. (2021). Grief experiences in parents of adult children with serious mental illness. *Journal of Family Theory & Review*, 13(4), 528–549. <https://doi.org/10.1111/jftr.12434>
- World Health Organization (WHO) (2022). *Mental disorders*. Tilgået d. 17.4.25 fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>
- Yehene, E., Manevich, A., & Rubin, S. S. (2021). Caregivers' Grief in Acquired Non-death Interpersonal Loss (NoDIL): A Process Based Model With Implications for Theory, Research, and Intervention. *Frontiers in Psychology*, 12, 676536–676536. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.676536>

I alt 1542 sider