

# **Vi er foreldre livet ut**

- Opplevelsen av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk**

**Vigdis Irene Fagerholm**



**Masteroppgave ved Fakultet for helsevitenskap**

**Master i klinisk helsearbeid**

**Studieretning: Psykisk helse**

**HØGSKOLEN I SØRØST-NORGE**

18.mai 2016



<b>Navn:</b>  <b>Vigdis Irene Fagerholm</b>	<b>Dato:</b>  <b>18.mai. 2016</b>
<b>Tittel og undertittel:</b>  Vi er foreldre livet ut – opplevelsen av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk	
<b>Sammendrag:</b> <b>Bakgrunn</b> Helhetlig behandling av personer med psykiske lidelser har vært et fokus spesielt i forbindelse med <i>Opptrappingsplanen</i> , 1999-2008. Det har vært rettet et spesielt fokus mot pårørende- og nettverksarbeid. Tilbakemeldinger fra pårørende viser at de fortsatt ikke føler seg ivaretatt, sett og hørt. Det finnes flere studier som omhandler pårørende til personer med psykisk lidelse og deres møte med helsevesenet. Opplevelsene til foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse har fått lite oppmerksomhet i tidligere forskning.  <b>Hensikt</b> Studiens hensikt er å få kunnskap om, og en dypere forståelse av hvordan det oppleves å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk.  <b>Teoretisk grunnlag</b> Fenomenet opplevelsen av å være foreldre blir drøftet i lys av teorier om alvorlige psykiske lidelser, vold og pårønderarbeid.  <b>Metode</b> Studien har et kvalitativt, beskrivende og eksplorerende design basert på et hermeneutisk-fenomenologisk grunnlag. Data ble samlet inn gjennom individuelle kvalitative dybdeintervjuer med fem foreldre. En tematisk tekstanalyse ble benyttet for å analysere datamaterialet.  <b>Funn</b> Foreldrene ga uttrykk for en ensom situasjon hvor de står alene om å forstå alvoret i forhold til hvor sykt barnet deres er. De opplever det ikke er rom for at de kan få bearbeidet situasjonen sin, at ikke helsevesenet forstår eller lytter til dem, gir dem informasjon, eller inkluderer dem i det som skjer. De beskrev en maktesløshet ved å føle at de har gjort alt de kan for å hjelpe barnet sitt, men at de ikke klarer å finne nøkkelen.  <b>Konklusjon</b> Foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk ser ut til å betale en høy pris for barnas problematikk og det ser ut til å påvirke så å si alle livsområder. I møtet med hjelpeapparatet opplever de å bli møtt på helsevesenets premisser uten at deres behov og rettigheter blir ivaretatt. Det er stor grunn til bekymring med tanke på foreldrenes situasjon og belastning. Det vil være viktig med en endring av helsevesenets rutiner med tanke på å ivareta foreldre til voksne barn med alvorlige psykiske lidelser og voldsproblematikk	
<b>Nøkkelord:</b> Alvorlig psykisk lidelse, vold, foreldre, pårønderarbeid, kvalitativ studie  <b>Antall ord:</b> 23 378	



<b>Name:</b> <b>Vigdis Irene Fagerholm</b>	<b>Date:</b> <b>May 13th 2016</b>
<b>Title and subtitle:</b> We are parents for life –experiences to be parents to adult children with severe mental disorders and violence issues.	
<b>Abstract:</b> <b>Background:</b> Full treatment of persons with mental disorders has been a focus in relation to the National Reform Plan for mental health care 1999-2008. Special focus on families and network has been given special attention. Feedback from relatives shows a clear indication of not being heard or included. There are many studies telling us how next of kin experience being met by the health care. On the other hand, there has not been a lot of attention in previous studies of how parents of adult children with severe mental disorders and violence issues experience their situation. <b>Purpose:</b> The aim of this study was to gain knowledge and a deeper understanding of how it is perceived to be parents of adult children with severe mental disorders and violence issues. <b>Theoretical foundation:</b> The phenomenon of parenthood in this context will be discussed in light of theories of severe psychiatric diagnosis, violence and cooperation with next of kin. <b>Methodes:</b> The study has a qualitative, descriptive and explorative design based on a hermeneutic-phenomenological foundation. The data were collected in qualitative semi-structured interviews focusing on the subjective experiences of 5 parents. A thematic text analysis was used to analyze data. <b>Findings:</b> The parents described a situation of feeling left alone, considering how ill their child is. They also felt there was no room for reflecting upon their own situation, they are not being included, listened to or given any information from the health care. The parents described a powerless situation about how they have tried to help their child without finding the right key. <b>Conclusions:</b> Parents of adult children with severe mental disorders and violence issues seem to pay a high price for their children's issues, and obviously that is affected in every aspect of life. The parents experience the health care to create the premises, and not thinking of needs and rights for the parents. There is great cause to worry about the situation of parents and the strain they are going through. The health care would do well in changing their routines as regard to taking care of parents to adult children with severe mental disorders and violence issues.	
<b>Key words:</b> severe mental disorders, violence, parents, cooperation with next of kin, qualitative study <b>Words:</b> 23 378	

## FORORD

For fire år siden begynte jeg på studiet «Master i klinisk helsearbeid, med fordypning i psykisk helse» på Høgskolen i Buskerud. I løpet av studietiden har skolen endret navn til Høgskolen i Buskerud og Vestfold, og til Høgskolen i Sør-Øst Norge, uten at dette har påvirket meg så alt for mye.

Hele studietiden har vært som en berg- og dalbane, en reise og en lærerik prosess. Det begynte så brått og brutalt med at jeg mistet moren min etter bare kort tid på skolen, og jeg klarte ikke å se for meg hvordan jeg skulle klare disse fire årene uten nysgjerrigheten, motivasjonen og støtten fra min kjære mamma. Videre ble jeg gravid og plutselig var jeg tobarnsmor, bosatt i en ny kommune, student og fulltidsansatt ved Regional Sikkerhetsseksjon (RSA), Helse Sør-Øst. Nå, nesten fire år etter, sitter jeg her med en ferdig masteroppgave. Det er helt uvirkelig.

Mange har hjulpet meg på veien og disse ønsker jeg å takke. Aller først vil jeg takke familien min som overbeviste meg om at livet kom til å gå videre selv om min kjære mamma ikke er her lenger, og at det var verdt å fortsette på studiene.

Så må jeg takke veilederen min Vibeke Krane som har vært fantastisk! Du har motivert meg, du har hjulpet meg, du har vært tilgjengelig og du har dratt meg opp igjen når det har stoppet opp. Uten deg hadde dette blitt vanskelig. Lederne mine på RSA (Kjell Kjærvik, Siv Kvarme og Bjarne Dahl) takkes for at dere har tilrettelagt og gjort det mulig for meg å studere ved siden av jobb. Bibliotekar Elbjørg Marie Nåheim Eien på Sykehusbiblioteket på Dikemark takkes for all hjelp og service i forbindelse med litteratursøk, og å skaffe artikler og litteratur. Positive og engasjerte Inger Hagen ved Pårørendesenteret i Oslo takkes for god og svært nyttig hjelp med rekrutteringen av informanter. Min tidligere kollega Anne Kristine Bergem takkes for de gode samtaler som førte til at jeg bestemte meg for dette interessante temaet. Kollega Bente Sundbye takkes for den gode sparringspartneren du har vært, de gode diskusjonene og samtalerne og for de nyttige innspillene du har kommet med underveis. Min kjære slektning Hilde Mari Lindskog, og min gode venninne Mette Bjerkaas takkes for korrekturlesing. Uten alle dere hadde det ikke vært mulig for meg å komme dit jeg er i dag.

Jeg vil også takke informantene mine som har delt de sterke historiene sine med meg. Jeg er imponert over dere! Dere har et engasjement, en stå-på-vilje og et mot jeg ikke trodde var mulig i deres situasjon. Så tusen takk for at dere ville delta i denne studien!

Den aller største takken vil jeg rette mot deg kjære Henrik, for at du er den du er! Du har tålt at jeg har vært hissig, «fjern» og i min egen lille «masterboble». Du har tålt papirer og bøker flytende over alt selv om du ikke liker rot, og du har vært der for meg når ting har vært vanskelig. Tusen takk, nå skal jeg begynne å varte deg opp igjen, og jeg skal gi deg konkurranse på golfbanen ;-)

Røyken, mai 2016

Vigdis Irene Fagerholm



En mor bærer  
sine barn i  
ni måneder  
i sin mage,  
i noen år i sine armer,  
og hele livet i sitt hjerte!  
(ukjent)



## INNHold

<b>1 INNLEDNING</b>	<b>1</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2 RASJONALE FOR VALG AV PROBLEMSTILLING	1
1.3 VALG AV PROBLEMSTILLING	4
1.4 OPPGAVENS OPPBYGNING	4
1.4.1 Begrepsavklaring	5
<b>2 TEORETISKE PERSPEKTIVER</b>	<b>6</b>
<b>2.1 HELHETLIG TILNÆRMING I PSYKISK HELSEARBEID</b>	<b>7</b>
<b>2.2 Å LEVE I RELASJON MED HVERANDRE</b>	<b>8</b>
2.2.1 Pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser	9
<b>2.3 Å VÆRE FORELDRE</b>	<b>11</b>
<b>2.4 PSYKISKE LIDELSER</b>	<b>12</b>
2.4.1 Sosiale og kulturelle definisjoner av psykiske lidelser	13
2.4.2 Alvorlige psykiske lidelser	13
<b>2.5 VOLD</b>	<b>14</b>
2.5.1 Vold i nære relasjoner	14
2.5.2 Konsekvenser ved vold	16
2.5.3 Kjønnforskjeller ved voldsutøvelse	16
<b>2.6 SAMMENHENGEN MELLOM ALVORLIG PSYKISK LIDELSE OG VOLD</b>	<b>17</b>
<b>2.7 SKAM OG SKYLDFØLELSE HOS PÅRØRENDE</b>	<b>18</b>
<b>3. METODE</b>	<b>19</b>
<b>3.1 VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING</b>	<b>19</b>
3.1.1 Fenomenologi	19
3.1.2 Hermeneutikk	20
<b>3.2 FORSKNINGSDESIGN</b>	<b>21</b>
3.2.1 Begrunnelse for valg av metode	22
<b>3.3 METODE FOR DATASKAPNING</b>	<b>22</b>
3.3.1 Det kvalitative forskningsintervju	22
3.3.2 Klargjøring av for forståelse	22
3.3.3 Utvalg	23
3.3.4 Intervjuguide	24
3.3.5 Sted for gjennomføring av intervjuer	24
3.3.6 Intervjusamtalen	25
<b>3.4 ANALYSE AV DATA</b>	<b>27</b>
3.4.1 Transkribering	27
3.4.2 Tolkning av funn	28
<b>3.5 VALIDITET OG RELIABILITET I KVALITATIVE STUDIER</b>	<b>30</b>
3.5.1 Validitet	30
3.5.2 Reliabilitet	30
<b>3.6 FORSKNINGSETISKE REFLEKSJONER</b>	<b>31</b>
3.6.1 Nytte versus skade	31
3.6.2 Anonymitet	31
3.6.3 Godkjenning	32
<b>3.7 REFLEKSJONER OVER VALG AV DESIGN OG METODE</b>	<b>32</b>
<b>4 PRESENTASJON AV FUNN</b>	<b>32</b>
<b>4.1 PRESENTASJON AV INFORMANTER</b>	<b>33</b>

<b>4.2 Å STÅ ALENE</b>	<b>34</b>
4.2.1 Et ensomt liv	34
4.2.2 Å snakke om situasjonen får konsekvenser	35
4.2.3 Konflikter i samlivet	36
<b>4.3 JEG VET IKKE HVA MER JEG SKULLE GJORT</b>	<b>38</b>
4.3.1 Fortvilelsen over ikke vite hva man skal gjøre	38
4.3.2 Det er vanskelig å samarbeid med helsevesenet	39
4.3.3 Det er ikke noe sted vi kan bearbeide følelsene våre	41
<b>4.4 JEG HAR ET ANSVAR LIVET UT</b>	<b>42</b>
4.4.1 Et ansvar i sorg	42
4.4.2 Følelse av skyld	43
4.4.3 Håp og forferdelighet	43
<b>4.5 Å BLI UTSATT FOR VOLD FRA EGET BARN</b>	<b>44</b>
4.5.1 Å drive sikkerhetspsykiatri i eget hjem	45
4.5.2 Jeg ble så redd	45
4.5.3 De tar så mye energi	46
<b>5 DRØFTING</b>	<b>47</b>
<b>5.1 INNLEDNING</b>	<b>47</b>
<b>5.2 HVORDAN ER OPPLEVELSENE VED Å VÆRE FORELDRE TIL VOKSNE BARN MED ALVORLIG PSYKISK LIDELSE OG VOLDSPROBLEMATIKK</b>	<b>47</b>
5.2.1 Opplevelsene ved å ha et ansvar livet ut	47
5.2.2 Følelsen av ensomhet	49
5.2.3 Frykten for vold	53
<b>5.3 HVORDAN OPPLEVER FORELDRE TIL VOKSNE BARN MED ALVORLIG PSYKISK LIDELSE OG VOLDSPROBLEMATIKK MØTET MED HELSEVESENET</b>	<b>54</b>
5.3.1 Opplevelsene av møtet med helsepersonell	55
5.3.2 Opplevelsene av samarbeidet med helsevesenet	55
5.3.3 Opplevelsene av taushetspliktens hindringer	57
5.3.4 Foreldrenes egne behov for hjelp	58
<b>6 AVSLUTNING</b>	<b>61</b>
6.1 Oppsummering	61
6.2 Kliniske implikasjoner	62
6.3 Forskningsmessige implikasjoner	63
<b>LITTERATUR</b>	<b>64</b>
<b>TABELLER</b>	
<b>Tabell 1</b> Oversikt over litteratursøk	6
<b>Tabell 2</b> Seks faser i tematisk tekstanalyse	27
<b>Tabell 3</b> Systematisering av funn	29
<b>Tabell 4</b> Presentasjon av informanter	33
<b>VEDLEGG</b>	
<b>VEDLEGG 1</b> Informasjonsskriv til informanter	
<b>VEDLEGG 2</b> Samtykkeerklæring	
<b>VEDLEGG 3</b> Intervjuguide	
<b>VEDLEGG 4</b> Godkjenning NSD	



# 1 INNLEDNING

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Psykiske lidelser dreide seg lenge om enkeltpersoner, og voldshandlinger dreide seg om enkeltepisoder. Nyere psykisk helsearbeid har de siste årene hatt fokus på helhetlige tjenester for dem som er i behov av hjelp (Karlsson & Borg, 2013). Helhetlige tjenester inkluderer også de som lever i relasjon med personen som er i behov av hjelp, det være seg familie, venner, naboer, medstudenter, arbeidskollegaer og andre private og profesjonelle relasjoner (Karlsson & Borg, 2013). «*Når en i familien lider, så lider hele familien*» sa Erik Tresse i et foredrag på ROptv (Tresse, 2016). Ifølge Tresse innebærer et helhetlig hjelpetilbud også tilbud til familien og kanskje til og med det øvrige nettverket. Tresse (2016) påpekte viktigheten av råd og veiledning for familien og behandling for den syke.

*Opptappingsplanen* (1999-2006) la vekt på betydningen av familie, venner, hjem, skole, arbeid og trygg økonomi i arbeidet for å oppnå god helse (Helse- og omsorgsdepartementet 1998). Helse- og omsorgsdepartementet har etter *Opptappingsplanen* rettet fokus på pårørendearbeid. På tross av helsevesenets fokus og satsing viser forskning at pårørende ikke føler seg hørt, sett og ivaretatt (Weimand, 2012). Mange års erfaring som klinisk sosionom ved Regional Sikkerhetsavdeling (RSA), Helse Sør-Øst har gjort meg undrende til hvorfor det ofte er vanskelig å få til konstruktive samarbeid med pårørende.

## 1.2 Rasjonale for valg av problemstilling

Personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk utgjør en gruppe mennesker som har det spesielt vanskelig. En stor del av personer med vedvarende voldelige adferd og alvorlig psykisk lidelse har en kombinasjon av to eller flere diagnoser. Personene har ofte en sosialt avvikende atferd i samfunnet og eventuelle behandlingsinstitusjoner, noe som gjør det vanskelig å behandle disse personene (Krøvel, Rund & Rør, 1997). Når et familiemedlem har så store utfordringer som personer med alvorlige psykiske lidelser og voldsproblematikk kan en se for seg at det er stor sannsynlighet for at de pårørende også er særskilt utsatt og har særskilte utfordringer utover hva andre pårørende har.

Det er gjort både norske og internasjonale studier som omhandler pårørende til personer med psykiske lidelser. Studiene bekrefter at det er stor belastning for familien å ha et medlem med alvorlig psykisk lidelse (Baronet, 1999; Sosial og helsedepartementet 1997;

Weimand, 2012). Det er flere av disse studiene som nevner vold som en del av et helhetsbilde i situasjonen deres, men jeg har ikke funnet noe forskningslitteratur som omhandler foreldre til voksne barn med dobbeltproblematikken alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk.

Bente Weimand (2012) har skrevet en doktorgradsavhandling om pårørendes møte med hjelpeapparatet innen psykisk helse. Doktorgradsavhandlingen viste at mange pårørende sliter tungt, de er utslitt og har ikke overskudd til sosialt liv, de har dårligere helse enn resten av befolkningen og mange har dårlig økonomi. De har behov for emosjonell og praktisk støtte som kan hjelpe dem til å forstå og takle situasjonen sin. Studien viste at pårørende kjemper med følelser og tanker om for eksempel skyldfølelse og selvbekreftelse. Weimand (2012) synliggjorde også pårørendes behov for å bli hørt og tatt på alvor, samt behovet for en opplevelse av at noen forstår situasjonen deres. Pårørende har et overveldende ansvar og de trenger støtte for å håndtere ansvaret. Weimand (2012) fant at pårørende opplever møtet med helsepersonell som utfordrende på grunn av ulik forståelse av situasjonen, at taushetsplikten hindrer samarbeidet mellom pårørende og personell og at mangel på tid hos helsepersonellet blant annet fører til at pårørende ikke stoler på at familiemedlemmet deres får god behandling (Weimand, 2012).

I en artikkel i Tidsskrift for psykisk helsearbeid (2010) fortalte en mor om opplevelsen av å ha en sønn med schizofrenidiagnose. I denne artikkelen fortalte hun om positive opplevelser med helsevesenet da sønnen ble innlagt for første gang. Dessverre var ikke ett års innleggelse nok for sønnen hennes. Morens videre erfaring med helsevesenet bar preg av et helsevesen som ikke forsto alvoret i situasjonen til barnet hennes. Hun følte at hun satt med hele ansvaret. Det var manglende informasjon om sykdommen og sykdomsforløp, samtidig som hun var redd for hva som skulle skje videre samt dårlig samvittighet ovenfor de andre barna sine. I denne artikkelen fortalte moren om opplevelsen av å være redd for at sønnen skulle være aggressiv og voldelig og hvor forferdelig skremmende det er å se sønnen kaste TV'n i veggen og datamaskinen til far ned trappen.

Engemark, Holte & Alfstadsæther gjorde i 2006 en kvalitativ studie om foreldres erfaring med å være foreldre til ungdommer med debuterende schizofreni. Denne studien belyste ulike belastninger ved foreldrenes situasjon. Den trakk frem emosjonelle belastninger i form av fortvilelse, tristhet og sorg over å ha et barn med en alvorlig psykisk lidelse. Studien fant at foreldrene sliter med dårlig samvittighet knyttet til omsorgen for de andre

barna de er foreldre til fordi barnet med schizofreni blir prioritert. Det ble påpekt at foreldrene opplever en kronisk frykt for egen og barnets sikkerhet på grunn av utageringspotensialet. Studien belyste videre at foreldrene har både psykiske og fysiske belastninger. De psykiske belastningene utpekte seg i form av utbrenthet, sosial angst og depresjon, mens de fysiske omhandlet utslitthet, søvnforstyrrelser og psykomotoriske plager. Foreldrene i studien fortalte også om økonomiske belastninger på grunn av blant annet ødeleggelser og tapt arbeidsfortjeneste (Engmark et al, 2006).

Andre tidligere norske studier som omhandler foreldre, fremstiller for det meste foreldre til mindreårige barn. Pejler (2001) har derimot gjort en svensk studie om foreldre til voksne barn som bor i omsorgsleiligheter og mottar profesjonell hjelp. Denne studien fant at det er en stor mer-belastning, både følelsesmessig og praktisk, å ha et barn med langvarig, alvorlig psykisk lidelse (Pejler 2001).

Hanssen og Sommerseth gjorde i 2014 en studie om hvilke behov pårørende på tvers av fagfeltet har i møtet med helsevesenet. De fant at foreldre til voksne barn trenger hjelp til å kunne gi mer slipp til å leve mer atskilte liv selv om de er engasjerte foreldre. Foreldrene i denne studien påpekte behovet for informasjon om sykdom og behandling, slik at de kunne være trygge på at barnet deres ble godt ivaretatt. Hanssen & Sommerseth (2014) fant også at det er viktig å finne gode strategier for at pårørende kan mestre de ulike rollene som forventes når man er pårørende. Videre fant de at det er verdifullt å kunne få støtte og råd utenom eget nettverk på grunn av faren for å «bruke opp» nettverket. De påpekte samtidig at det er en fordel at tilbud til pårørende blir gitt av andre enn de som har ansvaret for pasienten, slik at det kan være mer fokus på pårørendes behov enn på sykdommen til familiemedlemmet.

Pårørende står for 50 prosent av omsorgen i hjemmet (NOU 2011). Samhandlingsreformen og moderne psykisk helsearbeid legger opp til at stadig mer omsorg skal flyttes så nært som mulig og helst inn i hjemmet. Kan dette bety at blant annet foreldre til personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk får et større omsorgsansvar, og hva vet vi om deres ressurser og kapasitet? Jeg er av oppfatningen at det er viktig å utforske fenomenet opplevelsen av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk for å få en bedre forståelse av hvordan disse foreldrene opplever situasjonene sine.

### 1.3 Valg av problemstilling

Med utgangspunkt i studiens bakgrunn og rasjonale for valg av problemstilling, har jeg formulert følgende problemstilling:

***«Hvordan oppleves det å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk?»***

Formålet med studien er å få kunnskap om hvordan foreldre opplever situasjonen sin gjennom å utforske fenomenet. Hovedvekten i problemstillingen ligger på *«opplevelsen av å være foreldre»*. Brede kunnskap om dette vil være avgjørende for å kunne videreutvikle fagfeltet når det gjelder pårørendearbeid innen psykisk helsearbeid og for å kunne gi et bedre tjenestetilbud.

På bakgrunn av problemstillingen og hensikten med studien har jeg utformet to forskningsspørsmål som studien søker å svare:

1. Hvordan er opplevelsene ved å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk?
2. Hvordan opplever foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk møtet med helsevesenet?

### 1.4 Oppgavens oppbygning

Oppgaven består av seks kapitler:

Kapittel 1 gir en innføring i bakgrunn og rasjonale for studien. Problemstilling og forskningsspørsmål blir presentert.

Kapittel 2 tar opp aktuell teori om alvorlig psykisk lidelse, vold, foreldre og pårørendearbeid.

Kapittel 3 tar for seg vitenskapsteoretisk forankring som danner grunnlag for studiens design og metode. Videre i dette kapittelet tar jeg for meg valg av metode og hvordan studien og metoden har blitt gjennomført.

Kapittel 4 presenterer funn med vekt på direkte sitater basert på informantenes opplevelser.

Kapittel 5 innebærer en drøfting av studiens funn.

Kapittel 6 oppsummerer studien i lys av forskningsspørsmål og problemstilling.

### 1.4.1 Begrepsavklaring

**Personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk:** I denne oppgaven har jeg brukt betegnelsen «*personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk*» om personer med alle typer psykiske lidelser som defineres som alvorlige og som har en tilleggsbelastning i form av voldsproblematikk. Jeg har inkludert både fysisk og psykisk vold i begrepet voldsproblematikk og jeg har ikke satt noen begrensninger med tanke på om volden har vært gjentakende eller om det har vært en alvorlig hendelse.

**Foreldre:** I denne oppgaven defineres foreldre som de som har hatt foreldreansvaret for personen med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk fra barndommen. Det har med andre ord ikke vært et inklusjonskriterie at foreldrene er «*biologiske foreldre*».

**Vold:** I faglitteraturen skiller man begrepene vold og aggresjon. Bjørkly definerer aggresjon som ”*atferd innrettet på å påføre et annet individ fysisk skade*”, og vold som ”*atferd innrettet på å påføre et annet individ alvorlig skade*” (Bjørkly, 1997, s.7). Jeg har valgt å inkludere både fysisk og psykisk vold, og i denne studien vil begrepene vold og aggresjon gå inn i hverandre. Jeg har valgt å bruke ordet vold som en samlebetegnelse for disse begrepene.

## 2 TEORETISKE PERSPEKTIVER

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for aktuell teori og empiri med utgangspunkt i begrepene fra problemstillingen. Den vitenskapsteoretiske forankringen presenterer jeg i kapittel 3, Metode. For å fordype meg i aktuell litteratur har jeg gjennomført litteratursøk i ulike databaser, NorArt, SveMed+ og PubMed. I tabellen under presenteres søkeord og antall treff i de ulike databasene.

Tabell 1

### Oversikt over litteratursøk

	NorArt	SveMed+	PubMed
Psychotic disorders	1074	556	1954
Violence	1645	1287	6411
Violence and psychotic disorders	1	25	276
Aggression and psychotic disorders	2	5	938
Parents	4758	1866	15410
Parents and psychotic disorders	2	1	267
Family	377	7634	49188
Family violence	10	580	3912
Severe mental disorders	28	200	1845
Shame	156	71	4022

Jeg har også gjort noe søk i Google scholar, men hovedsøkene er gjort i de nevnte databasene.

I forbindelse med litteratursøkene har jeg valgt å lese gjennom tittelen på de fleste treffene uavhengig av utgivelsesår. For å begrense utvalget av litteratur har jeg likevel benyttet mest litteratur som er utgitt etter år 2000, men har også valgt å trekke inn noen artikler fra 1990-tallet. På denne måten fant jeg litteratur som var mest sammenlignbar og relevant i forhold til det jeg har undersøkt. Underveis fant jeg at det meste av litteraturen om foreldre og psykiske lidelser omhandler foreldre til mindreårige barn, eller litteratur hvor det er foreldrene som har en psykisk lidelse. Dette var ikke relevant for studien min, og jeg valgte derfor å ekskludere disse. Jeg har benyttet noen artikler og studier som jeg fant i

forbindelse med litteratursøket som omhandler pårørendes opplevelser i møtet med helsevesenet, studier som omhandler både vold, voldsutøvere, voldsoffer, psykiske lidelser og familier.

Jeg vil nå ta for meg kunnskap i feltet som er relevant for å belyse problemstillingen og for drøfting av funnene. På bakgrunn av at studien er forankret i klinisk helsearbeid, med fordypning i psykisk helse, vil jeg gi en fremstilling av hva dagens psykisk helsearbeid innebærer i form av helhetlig tilnærming.

## **2.4 Helhetlig tilnærming i psykisk helsearbeid**

I perioden 1998-2008 pågikk det en omfattende reform innenfor psykisk helsearbeid i Norge. Reformen startet med Stortingsmelding 25 (1996-1997) *Åpenhet og helhet*, (Sosial og helsedepartementet, 1997). I 1998 kom *Om opptrappingsplan for psykisk helse, 1999-2006* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Reformen la vekt på et helhetlig syn på mennesket. Dette betydde at psykisk helse ikke lenger skulle dreie seg om enkeltpersoner, men det skulle rettes et fokus mot at det er en person i kontekst som erfarer psykisk uhelse. Dette viser seg på flere områder enn bare det biologiske eller sosiale. Det å oppleve psykisk uhelse er både et personlig og et sosialt fenomen (Topor, 2005; Karlsson, 2006).

*Opptrappingsplanen* vektla betydningen av relasjoner til familie, venner, hjem, skole, arbeid og trygg økonomi i arbeidet for å oppnå god helse hos personer med psykiske lidelser (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Helse- og omsorgsdepartementet har etter opptrappingsplanen rettet fokus på pårørendearbeid, og har blant annet utarbeidet retningslinjer<sup>1</sup>, lovverk<sup>2</sup> og blant annet veilederen *Pårørende –en ressurs* (Helsedirektoratet, 2008). I veilederen blir det beskrevet at pårørende skal ha en større og tydeligere plass i helse- og omsorgstjenesten. De skal møtes med respekt og omsorg, og de skal sikres nødvendig informasjon, råd, veiledning og opplæring (Helsedirektoratet, 2008). Hvordan pårørende blir møtt av helsepersonell kan være avgjørende for den videre kontakten og samarbeidet. Helsepersonell bør møte pårørende ved å signalisere at de ser pårørende som en sentral ressursperson (Kletthagen & Smeby, 2007). Det blir også presisert at sammen med pasienten skal pårørende ha innflytelse over utformingen av

---

<sup>1</sup> Pårørende -en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester

<sup>2</sup> pasient- og brukerrettighetsloven, spesialisthelsetjenesteloven, helsepersonelloven, helse- og omsorgstjenesteloven og psykisk helsevernloven

hjelpetilbudet og de skal kunne få formidle pasienters ønsker og behov. Dokumentene sier også at kunnskapene til pårørende skal anerkjennes og de skal betraktes som en ressurs. Det blir presisert at helsepersonell skal være oppmerksomme på pårørendes egne behov. Det blir oppfordret til at pårørende skal ha et begrenset antall fagpersoner å forholde seg til samt at det bør lages klare avtaler om hvordan medvirkningen skal foregå (Helsedirektoratet, 2008). En viktig presisering er at det ikke er pårørende generelt, men den som oppgis som nærmeste pårørende som har rettigheter og oppgaver etter helselovgivning og som helsepersonellet har rettslige plikter overfor (Helsedirektoratet, 2008).

Taushetsplikten kan være grunn for at pårørende får mindre informasjon og mulighet til å involvere seg i pasientens helsehjelp enn hva de ofte ønsker. Helsepersonellens forståelse og håndhevelse av taushetsplikt skaper ofte frustrasjon og kan bidra til konflikter mellom helsepersonell og pårørende (Weimand, 2012). Pårørende har ofte et sterkt følelsesmessig engasjement og helsepersonell må kunne «romme» dette (Hanssen & Sommerseth, 2014). Informasjon om helsetilstand og behandling er avhengig av pasientens samtykke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), men taushetsplikten er likevel ikke til hinder for at man kan møte pårørende på en respektfull måte (Bøckmann & Kjellekvold, 2010).

## **2.2 Å leve i relasjon med hverandre**

Relasjoner etableres og utvikler og utspiller seg i en rekke sammenhenger. En person er som oftest en del av en familie, har venner, naboer, medstudenter, arbeidskollegaer og inngår i andre private og profesjonelle nettverk. Alle menneskelige relasjoner spiller inn og er med i en persons opplevelse og erfaring med psykisk helse (Karlsson & Borg, 2013).

Når et familiemedlem får en psykisk lidelse, uavhengig av alder, påvirker det ofte hele familien (Weimand, 2012; Grough, Renblad, Söderberg & Wikstrøm, 2011). Den psykiske lidelsen kan oppleves svært forskjellig på familiemedlemmene. Alle i familien er ulike mennesker med ulike behov og de håndterer situasjoner forskjellig (Klevan, Davidson, Ruud & Karlsson, 2016). Dette er i tråd med funnet til Tresse (2016) som skriver at hvert enkelt familiemedlem kan ha svært ulik opplevelse og reaksjon når storebroren i familien utvikler psykisk lidelse. Situasjonen forstyrrer ofte hele familiens rutiner, kommunikasjon og roller (Stubberud 2015). Hvordan hvert enkelt familiemedlem føler og mestrer relasjonen til den som har en alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk vil avhenge av

blant annet; kvaliteten på relasjonen tidligere, om noen av familiemedlemmene har blitt utsatt for vold fra den syke og voldelige, hvordan de selv takler situasjonen, omsorgsressurser i familien, nettverk og hva hjelpeapparatet kan tilby både familien og den som er syk (Kirkevold & Ekern, 2009). Foreldre kan ofte føle skyldfølelse, noe som kan føre til at de utvikler aksept og en ny måte å leve på for å håndtere situasjonen. Dette påvirker ofte relasjoner med slekt, venner, kollegaer og naboer og leder ofte til sosial isolering (Nunstedt, Johansson & Gebremariam, 2014).

### **2.2.1 Pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser**

Mellom 3-600.000 nordmenn er pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser (Weimand, 2012). Ved etablering av psykisk helsevern jamfør Lov om psykisk helsevern (phl) betegnes den psykisk syke personen som pasient. Pasienters pårørende blir i lov om pasient- og brukerrettigheter (pbrl) §1-3 (lovdata.no) definert på følgende måte:

*Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapsliknende eller partnerskapsliknende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge.*

Innen sosialmedisinen er man opptatt av at de som lever sammen med noen har bedre psykisk helse enn de som lever alene og at det er spesielt viktig å ha en nærstående person (Klefbeck & Ogden, 2003). Ektefelle, kjæreste, foreldre og/eller barn betegnes oftest som nærmeste pårørende. Sammen med venner, kollegaer og naboer utgjør pårørende en persons nettverk. Når andre, av ulike grunner, svikter eller avslutter kontakten med den som er syk, står pårørende gjerne igjen med følelsen av å ha eneansvaret for den videre innsatsen (Aarre, 2010). Weimand fastslo i sin doktorgradsavhandling at pårørende har et ansvar de ikke kan unnslippe fordi helsevesenet ikke klarer å ivareta behandlingsbehovet (Weimand, 2012). Studier har vist at pårørende mener de kunne taklet situasjonen bedre dersom familiemedlemmet deres hadde fått tilstrekkelig helsehjelp (Weimand, Hedelin, Hall-Herre & Sällström, 2011).

Som pårørende får man ulike roller med tanke på den som er syk og til helsevesenet (Engmark et al, 2006). Mange har omfattende omsorgsoppgaver. Noen opptrer som pasientens representant og kunnskapskilde ovenfor helsevesenet, og mange pårørende har selv behov for støtte og hjelp fra helsevesenet (Helsedirektoratet, 2008). Pårørende ønsker

som regel både gi og få informasjon som kan gjøre det lettere å forstå problemet og finne en løsning på det. Mange føler seg likevel avvist og opplever seg selv som plagsomme og krevende for helsepersonellet som ikke tar seg tid til dem (Aarre, 2010; Weimand, Hedelin, Hall-Herre & Sällström, 2011). I tidligere studier har pårørende fortalt at helsepersonellet ofte er for lite oppmerksomme og lite interessert i å finne ut hva pårørende trenger, og hvordan de har det (Bridges et al, 2010, Holme 2008, Wallengren et al, 2008). Mange pårørende plages i tillegg med bekymringer og skyldfølelse, og mange er slitne av å leve med et familiemedlem med psykisk lidelse. «Man får jo veldig mye skyldfølelse og selvbekreftelse» sa en mor Weimand intervjuet i forbindelse med doktorgraden (Weimand, 2012). Det er lett å forstå at det da er tungt å møte lite interesse og føle at man er i veien (Aarre, 2010).

Når en syk person ikke klarer å ta ansvar for koordineringen av egne tjenester, er det naturlig at pårørende er en viktig ressurs og samarbeidspartner for hjelpeapparatet. Pårørende vil kunne gi opplysninger som er helt avgjørende i utredningen. De vil blant annet kunne gi informasjon om muligheter, ressurser, samspill og kommunikasjon i familien.

Pårørende til mennesker med psykiske lidelser møter altså mange vanskelige utfordringer. De utsettes også for omfattende stress og store følelsesmessige belastninger (Baronet, 1999; Saunders, 2003; Smeby, 1998). I tillegg kan de også slite med manglende tro på at de gjør det rette (Aarre, 2010). Et godt og tillitsfullt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende kan redusere den psykiske påkjenningen hos pårørende (Greenberg, Greenley & Brown, 1997).

Mange pårørende opplever at deres sosiale nettverk er blitt mindre etter at familiemedlemmet deres utviklet sykdommen. I tillegg sliter mange med isolasjon, stigmatisering og svekket økonomi på grunn av sykdommen (Aarre, 2010). Muligheten for at pårørende kan være en ressurs for den syke, er avhengig av hvordan de selv mestrer situasjonen (Stubberud, 2015).

## 2.3 Å være foreldre

Å bli foreldre er for de fleste en stor opplevelse, og det er en utbredt oppfatning at man blir lykkeligere av å få barn (Hansen, 2013). Ved å bli foreldre påtar man seg en livslang relasjon, juridiske plikter og man får rettigheter. Dine egne barn er kommet for å bli, og du må selv tilpasse deg foreldresituasjonen (Brudal, 2003). Å være foreldre medfører lovpålagte plikter og rettigheter frem til barnet er 18 år, men foreldrerollen tar ikke slutt den dagen barnet blir myndig. Ideelt sett bør kanskje mennesker over 18 år klare å ta ansvar over eget liv, men noen har behov for hjelp også i voksen alder.

I Norge er det uvanlig at voksne barn bor sammen med foreldrene sine, men det er ikke uvanlig at familiemedlemmer bor i nærheten av hverandre. Det er en trend og et press fra velferdsstaten at man skal hjelpe hverandre innad i familien (Herlofsen & Daatland, 2016). En nederlandsk studie har vist at frem til foreldrene er cirka 70 år, er det mer vanlig at det er foreldrene som yter hjelp til voksne barn, enn motsatt (Smits, 2010). Det er ikke uvanlig med litt konflikter mellom foreldre og voksne barn, men det omhandler sjelden store konflikter. Tidligere studier har vist at foreldre-voksne barn-konflikter først og fremst dreier seg om kommunikasjon eller væremåte, vaner og livsstil (Clarke, Presten & Bengtson, 1999).

Foreldre til personer med psykiske lidelser ble før i tiden direkte eller indirekte klandret for at barna deres fikk en psykisk lidelse (Aarre, 2010). Forhold i familien ble på denne tiden sett på som årsaken til psykiske lidelser. Spesielt mødre ble sett på, snakket om og skrevet om som «den schizofrenogene mor» som om det var mor som hadde skylden for at barnet hennes ble syk (Aarre, 2010). Kommunikasjon innad i familier har også blitt sett på som medvirkende årsak til psykiske lidelser. Det er blitt hevdet at uklar og dobbelkommunikasjon i familier kunne føre til utvikling av schizofreni. Denne forklaringsmodellen er blitt kalt double bind hypotesen og har bidratt til mye skyld og skam i familiene (Kirkevold & Ekern, 2009). Tidligere teorier om en klar familiær årsak til psykiske lidelser er nå tilbakevist i faglitteraturen. I dag blir det lagt vekt på andre teorier hvor biologi og oppvekst sees på som faktorer som kan bidra til hvordan man mestrer sykdom (Aarre, 2010). Likevel opplever mange at de fortsatt får eller lur på om de har skylden (Weimand, Hall-Herre, Sällström & Hedelin, 2013).

Det er tenkelig at foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk har en annen forståelse av voldsproblematikken til barnet sitt enn hva

andre har. De fleste har levd sammen med barna sine hele deres liv og har sannsynligvis sett hvordan voldsatferden har variert i takt med symptomene på den alvorlige psykiske lidelsen. I en artikkel i Impuls reiser Bastiansen spørsmålet «Kan det være slik at det vi ser som en voldshandling er avhengig av det perspektivet og de briller vi betrakter handlingen gjennom?» (Bastiansen, 2003). Foreldre av personer som har en alvorlig psykisk lidelse og som utfører en alvorlig voldshandling har på seg andre «briller» enn de som leser om en alvorlig handling i media. Å ha en annen forståelse av atferden til barna deres betyr ikke nødvendigvis at foreldrene vet hva de skal gjøre for forhindre videre voldsatferd. Det er en myte at foreldre er eksperter på barna sine (Egge, 2014).

## 2.4 Psykiske lidelser

*«Psykiske lidelser gir seg til kjenne ved avvikende atferd, ved tankegang, følelsesuttrykk eller måter å snakke på som er vanskelig å forstå, eller som på annen måte gjør at vedkommende havner utenfor fellesskapet i sine omgivelser»* (Haugsgjerd, Jensen, Karlsson & Løkke, 2009, s.16). Ordet lidelse viser betydningen av den opplevde erfaringen til den som er utsatt for tilstanden. Lidelsene kan iblant melde seg brått og gå over etter en viss tid, i andre tilfeller kan de utvikle seg gradvis og vedvare over lang tid. Det er ofte vanskelig å forutsi hvor mye og hva slags hjelp som trengs for den enkelte som opplever en psykisk lidelse. Hvis det viser seg at symptomene varer over tid forsvinner ofte den positive støtten fra omverdenen. Personer med moderate til alvorlige psykiske lidelser har ofte symptomer over lang tid. De vil som følge av sin lidelse ofte havne i en sosial outsiderposisjon som kan vanskeliggjøre bedrings- og mestringsprosessene som gjør at de ofte trenger langvarig hjelp (Haugsgjerd et al, 2009).

Det som vanligvis skaper symptomer og funksjonssvikt er personens forståelse av seg selv og sine relasjoner til andre mennesker, sine følelser og sine tanker (Haugsgjerd et al, 2009). Symptomene vil på en eller annen måte alltid påvirke andre mennesker enn bare personene som er direkte rammet av sykdommen. Psykiske lidelser var spesielt tidligere, men er fremdeles forbundet med skam og et sosialt stigma. Ikke bare i folks øyne men også i bevisstheden til den syke (Gullslett, Suzie & Borg 2014). Følelsesmessig ustabilitet er et eksempel på symptomer på psykisk lidelse og kan lett oppfattes som problematiske trekk ved personen og føre med seg moralsk avstandtagen.

### **2.4.1 Sosiale og kulturelle definisjoner av psykisk lidelse**

Frem til 1950-tallet var den medisinske sykdomsmodellen dominerende innenfor psykiatrien, både som fagfelt og helsetjeneste. På 1950- og 1960-tallet begynte sosiologisk forskning å være opptatt av å forstå psykiske lidelser ut fra et avviks- eller stemplingsperspektiv (Norvoll, 2010). Med avvik mente man at personer kan forstyrre samfunnets moralske orden ved å bryte samfunnets normer og regler om akseptabel oppførsel. Teorien beskrev reaksjoner i form av formelle –reaksjoner fra politi og domstol, og uformelle sanksjoner –reaksjoner fra omverdenen ved at folk trekker seg unna, irrettesetter eller ler av den avvikende. Disse reaksjonene kan føre til både utelukkelse fra det sosiale fellesskapet, eller som en overdreven oppmerksomhet på den avvikende personen (Norvoll, 2010).

Som barn bruker vi ofte hverdagslige begreper som «gæren» og lignende, noe som er med på å forme fellesforståelsen om psykiske lidelser i samfunnet. Samfunnets holdninger til psykiske lidelser er muligens endret siden 1960-tallet, og har blitt mindre skambelagt, men forskning viser likevel at samfunnet fortsatt har negative holdninger til psykisk lidelser (Norvoll, 2010; Helsedirektoratet, 2008).

### **2.4.2 Alvorlige psykiske lidelser**

Begrepet «*alvorlig psykisk lidelse*» er en samlebetegnelse som ofte brukes innenfor psykisk helsevern. Begrepet representerer ikke en presis gruppe sykdommer, men referer ofte til diagnoser som schizofreni, schizotyp lidelse, paranoid psykose, schizoaffektiv lidelse, andre psykoser, manisk eller bipolar lidelse, alvorlig depressiv lidelse, antisosial- og dyssosial personlighetsforstyrrelser og psykopati.

Alvorlige psykiske lidelser viser seg ofte i form av psykotiske symptomer som vrangforestillinger og hallusinasjoner (lukt-, smak-, berøring-, syn- og hørselshallusinasjoner), men symptomene kan også vise seg gjennom innskrenkninger eller forandringer i personens sosiale og mellommenneskelige mestringsevner. Disse symptomene blir ofte opplevd som problematiske sider ved personen og fører med seg moralsk avstandtagen. Andre symptomer kan vekke medfølelse og sympati fra omgivelsene. Mennesker med alvorlige psykiske lidelser kan fort havne i en outsiderposisjon som kan vanskeliggjøre bedrings- og mestringsprosessene (Karlsson & Borg, 2013). Å møte noen med en alvorlig psykisk lidelse kan gi mange sterke inntrykk. Noen forhold er skremmende fordi de er voldsomme og uforståelige. Disse inntrykkene har

ofte ført til sosial stigmatisering av personer med alvorlige psykiske lidelser (Karlsson & Borg, 2013).

## 2.5 Vold

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer vold på følgende måte: «*The intentional use of physical force or power, threatened or actual, against oneself, another person, or against a group or community, that either results in or has a high likelihood of resulting in injury, death, psychological harm, maldevelopment or deprivation*» (World Health Organization, 2016 ). I tråd med WHO definerer Douglas m.fl. vold som «faktisk, forsøk på eller trusler om fysisk skade på en person» (Douglas, Hart, Webster & Belfrage, 2013, s.10.) Disse definisjonen må ses i sammenheng med den situasjonen volden oppstår i. Vold kan for eksempel være et resultat av angst og kan medføre en trang til å angripe i retning av forsvar og selvhevdelse.

Vi vet ikke med sikkerhet hvor mange voldshandlinger som begås i Norge hvert år. Det vi derimot vet er at vold er et lite problem i Norge sammenliknet med fattige land med store sosiale forskjeller (Ytterstad, 2000). Vold provoserer og er moralsk utfordrende (Bastiansen, 2003). Vold kategoriseres blant annet i fysisk, psykisk, emosjonell, blind eller seksuell vold, mord og selvmord, vold mot barn, vold mot kvinner og gruppevold. Vold blir av utenforstående ofte sett på som handlinger som skjer i øyeblikket. Det som kommer før og etter selve handlingen blir ofte oversett og vold betraktes ofte som alvorlige krenkelser av menneskers integritet. Mange velger å ikke fortelle andre om at de blir, eller er blitt, utsatt for vold (Grøvdal, Saur & Skaalerud, 2014). For å forstå voldsutøvelsen og oppdage skjult vold er det nødvendig med kunnskap om hvordan og hvorfor mennesker og grupper blir voldsutøvere (Bastiansen, 2003). Den enkeltes forståelse av hvordan og hvorfor mennesker og grupper utøver vold avhenger muligens av det perspektivet og «brillene» vi betrakter handlingen gjennom og den enkeltes perspektiv er muligens avgjørende for hvordan mennesker opplever volden i sin helhet.

### 2.5.1 Vold i nære relasjoner

Vold i nære relasjon defineres som «*vold som finner sted innenfor nære relasjoner eller maktsystemer, som regel fra noen som er sterkere eller har mer makt, mot noen som er*

*svakere eller har mindre makt»* (Isdal, 2002, s. 202). Det er vanskelig å vite hvor mange som utsettes for vold i nære relasjoner, fordi det sannsynligvis er stor underrapportering. Det kan være ulike grunner for underrapporteringen, blant annet er det stor variasjon av hvilken grad av vold innenfor hjemmets fire vegger som oppfattes som normalt. For noen kan også vold både tolereres og rettferdiggjøres (Aambo, Iqbal & Fjeldstad, 2014).

Studier som omhandler vold i nære relasjoner dreier seg hovedsakelig om partnervold. Askeland et al (2012) har gjennomført en studie som omhandler kjennetegn hos menn som har oppsøkt Alternativ til Vold (ATV). Studien viste at over 70 prosent av alle menn som oppsøker ATV har en psykisk lidelse og at volden ofte rammer familie og nære venner (Askeland, Lømo, Strandmoen, Heir & Tjersland, 2012). Karakteristisk for problemer med vold i nære relasjoner er at vold og aggresjonsreaksjonene ofte bare viser seg innenfor relasjonene og ikke ellers i livet til den som utøver volden (Isdal, 2002). Vold i nære relasjoner blir ofte relatert til skam og skyld og er muligens også en grunn for underrapporteringen. Ved å formidle at det skjer noe galt i familien du lever i rammer dette også deg selv. Vold omfattes av et dobbelt tabu: det skal ikke forekomme, og det skal ikke formidles dersom det forekommer (Isdal, 2002).

Forholdet mellom offer og voldsutøver er av stor betydning for hvordan volden oppleves. Å bli utsatt for vold fra en nær person rokker ved individets fundamentale trygghet (Justis- og beredskapsdepartementet, 2013). Ofte utsettes ofrene for vold over lang tid med de følger det kan ha for psykisk og fysisk helse. Andre utsettes bare en gang, men for noen kan enkelthendelsen likevel gi alvorlig ettervirkning. Å leve med gjentatt vold fra nære mennesker og i tillegg på en arena som i utgangspunktet skal være trygg anses som en ekstra stor belastning (Grøvdal et al 2014). Forskning viser at flertallet av de som har opplevd vold i nære relasjoner aldri søker hjelp. Grunnene til at mange ikke velger å snakke er forskjellig, men forskning har vist at mange lar være å si noe fordi de er redde for fordømmelse (Haaland, Clausen & Schei 2005).

En rekke studier har vist at mange av de som utøver vold mot eldre slektninger har psykiske lidelser og/eller stoffproblemer (Douglas & Hickey, 1983). Eldre slektninger som tidligere har vært voldelige mot sine barn har større risiko for å bli utsatt for vold fra deres voksne barn (Bjørkly, 1997).

### **2.5.2 Konsekvenser ved vold**

Voldens alvorlighetsgrad kan spille inn for konsekvensene etter voldshandlingen. Mye av volden skjer i det skjulte og får tilsynelatende aldri noen sosiale konsekvenser. Når volden derimot blir synlig, kan den få store sosiale konsekvenser. For voldsutøveren kan volden få enorme følger for personens liv i samfunnet i form av; fordømmelse, straff, utvisning, fiendtlighet, angst og avsky. Dette er reaksjoner som for voldsutøveren kan føre til eksklusjon fra både familie og nettverk, men også fra samfunnet (Isdal, 2002).

Synlig vold får som sagt store sosial konsekvenser for den som utøver volden, men den får også sosial konsekvenser for den som bli utsatt for vold. En rekke undersøkelser, både norske og utenlandske, har vist at det å utsettes for mishandling, vold og overgrep kan få store virkninger for en persons fysiske og psykiske helse (Johansen, 2007). En norsk studie utført av Hjemmen, Dalgard & Graff-Iversen (2002), fant en klar sammenheng mellom vold og psykisk uhelse ved at voldsutsatte har høy skår på angst og depresjon. Den viser også at andelen som har psykiske plager stiger ved vold som er regelmessig vedvarende over tid. Studien viser videre at generelle kroniske smertetilstander og rusavhengighet også kan være følger av opplevd vold.

På lik linje som med sykdom, rammes ikke bare den som utøver volden eller voldsofferet, men også en rekke andre mennesker – pårørende til gjerningspersonen, pårørende til offeret, venner og omgangskrets, nabolag og hele bygdesamfunn. Mange mennesker blir med andre ord berørt og reaksjonene er forskjellige for de mellommenneskelige relasjonene i situasjonen.

### **2.5.3 Kjønnforskjeller ved voldsutøvelse**

Det er en utbredt oppfatning at menn er mer voldelige enn kvinner (Bjørkly, 1997). Både tidligere og nyere forskning viser at ved voldsatferd av typen drap, grov vold, voldtekt og lignende er menn klart overrepresentert (Bødal & Fridhov, 1995, Hammerlin & Leer-Salvesen, 2014). Ser vi på mildere former for aggressiv atferd, er kjønnforskjellene i mange sammenhenger utjevnet (McGuire & Troisi, 1989, Hammerlin & Leer-Salvesen, 2014).

Menns voldelighet er blitt forstått som menns natur, og testosteronnivået har blitt ansvarliggjort for voldsmengden (Isdal, 2002). For å forklare kjønnforskjellen når det gjelder voldsutøvere er det naturlig å se på to hovedperspektiver: biologiske perspektiver

og sosiale og kulturelle perspektiver. Tidligere ble det hevdet at menneskets atferd ble styrt av iboende instinkter. I dag er man mer opptatt av arv og miljø (Bjørkly, 1997). Innen atferdsbiologien er det stor enighet om at voldelig atferd ikke er genetisk bestemt, men at genene våre gir oss evnen til å utvikle en rekke egenskaper. Hvilke egenskaper som utvikler seg, avhenger av hva som gjør personen best tilpasset det aktuelle miljøet (Bjørkly, 1997). Dette betyr at 1) gener og hormoner har en sentral betydning for de kjønnsforskjeller vi vanligvis ser når det gjelder voldelig atferd hos mennesker. 2) Gener og hormoner virker ikke direkte på voldelig atferd, de gjør bare læring av voldelig atferd mer sannsynlig (Bjørkly 1997). Dette betyr altså at mannens biologiske utrustning ikke kan forklare de kjønnsforskjellene en har funnet når det gjelder voldelig atferd.

## **2.6 Sammenhengen mellom alvorlig psykisk lidelse og vold**

De fleste voldshandlinger som begås av personer med alvorlige psykiske lidelser kan forstås i et psykologisk perspektiv som for eksempel kommunikasjonsproblemer, forstyrrelser i selvbildet, utfordringer i relasjoner til andre mennesker og kognitive funksjonsforstyrrelser (Bjørkly, 1997). Sykdommen spiller ofte en indirekte rolle og kan i noen situasjoner forklare personens kriminelle og voldelige atferd. Selv om deres tilknytning til kriminalitet ofte er kompleks og indirekte, kan sykdommen spille en viktig rolle med tanke på beslutningen om behandling for å få en endring i det kriminelle mønsteret (Hodgins & Müller-Isberner 2000).

De alvorlige psykiske lidelsene psykopati, antisosial- eller dyssosial personlighetsforstyrrelse forbindes ofte med alvorlig kriminalitet og vold (Hodgins & Müller-Isberner 2000). Forskning har vist at personer med psykiske lidelser har høyere frekvens av vold enn normalbefolkningen, men fortsatt begås de aller fleste voldshandlinger av mennesker som ikke er psykisk syke (Isdal, 2002). Personer med en alvorlig psykisk lidelse som utøver vold er ofte personer som i utgangspunktet er ikke-fiendtlige, men som i psykotisk tilstand begår voldshandlinger som er basert på blant annet psykotiske vrangforestillinger, hallusinasjoner og angst.

Det er en myte at personer med psykiske lidelser som har utøvet vold alltid vil være farlige og at de utøver vold det ikke er mulig å forstå eller forutsi (Isdal, 2002). Det kan se ut som at drap og alvorlige voldshandlinger begått av mennesker med psykiske lidelser påkaller ekstra stor oppmerksomhet, spesielt i media (Rasmussen, 2009). Denne oppmerksomheten

har bidratt til at alvorlig psykisk lidelse ofte forbindes med vold og dermed er med på å opprettholde denne myten. Fakta er derimot at mange av de som begår en voldshandling i psykotisk tilstand ikke vil være aggressive når de ikke er psykotisk (Krøvel et al, 1997).

Noen personer med alvorlig psykisk lidelse har derimot vedvarende voldelig atferd til tross for behandling. I tillegg til varig psykose har disse personene ofte personlighetsforstyrrelse, mange ganger komplisert med rusmisbruk eller forstyrrelser i hjernefunksjoner. Ofte har den asosiale eller psykopatiske, voldelige atferden vist seg før psykosen opptrådte. Disse personene utøver vold av instrumentell type (planlagt og målrettet) begrunnet i personlighetsforstyrrelsen. I tillegg utøver de vold som er psykotisk motivert. Hos denne gruppen forsvinner ikke utøvelsen av vold selv om psykosen kommer under kontroll (Krøvel et al, 1997).

Det er vanskelig å forklare hvorfor en person med alvorlig psykisk lidelse utøver vold, men hvordan en person forstår verden er ofte en grunn for hvorfor man handler som man gjør (Isdal, 2002). Vold kan virke meningsløst for offer, vitner, pårørende, bekjente, mediene og strafferettsapparatet. For den som utøver volden derimot vil den aldri være meningsløs. Fra voldsutøverens virkelighetsoppfatning har volden alltid en mening, dermed vil den alltid kunne være logisk (Isdal, 2002).

## **2.7 Skam og skyldfølelse hos pårørende**

Skam og skyld må forstås innenfor en kulturhistorisk ramme. Ut fra gitte livsbetingelser og verdipremisser har skam og skyld feste i både allmenne og spesifikke etiske fordringer. Jean-Paul Sartre var opptatt av at andres blikk er fundamentalt i møte med andres opplevelse av omverdenen. Han poengterte at gjennom væren med andre blir man et objekt i den andres livsprosjekter. Skammen blir med andre ord skammen over seg selv ovenfor den andre. Å skamme seg over noe kan være grunnen til hvordan man velger å forholde seg til andre (Sartre, 1980).

Både skam- og skyldfølelse blir påvirket av relasjonen mellom en selv og/eller andre. Dette reduserer på en måte ens egen selvfølelse og fokuserer heller på forskjellen mellom hva som er ønskelig og tillatt samt hva som er ønskelig og forbudt (Lewis, 2000). Både skam og skyld har konsekvenser for psykisk helse knyttet til selvfølelse og mestring. Skyld er ofte knyttet til hendelser der det er utført personlige feil, hvor man søker etter tilgivelse.

Skam er derimot knyttet opp mot følelsen av verdiløshet, ydmykelse og nedverdiggelse (Kirsebom, Vatnar & Bjørkly, 2014).

I faglitteraturen snakker man ofte om god og dårlig skam. God skam defineres som den preventive skammen, den som forebygger uønskede for eksempel intime avsløringer og definerer grenser for det private. Dette er respekten for en selv og for andre, og kalles vår eneste medfødte moralske følelse. Den dårlige skammen knyttes til frykten for å bli avslørt som en annen enn den en vil være (Skårderud, 2001). På grunn av frykten for å bli avslørt ved å snakke om egne erfaringer og opplevelser, velger mange å trekke seg tilbake og leve i ensomhet (Wessel, 2015). Skammen påvirkes ofte av kunnskap om fenomener og åpenhet kan på den måten muligens være forebyggende for ensomhet (Wessel, 2015).

### **3 METODE**

I dette kapittelet vil jeg presentere studiens design og begrunne mitt valg av metode. Jeg vil beskrive hvordan jeg har gått frem ved gjennomføringen av studien, da det gjelder forberedelser, gjennomføring av intervjuene, analyse og tolking av data. Til slutt vil jeg ta opp etiske og metodiske refleksjoner.

#### **3.1 Vitenskapsteoretisk forankring**

Denne studien vil være forankret i fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapsteoretisk tradisjon innen humanvitenskapen. Humanvitenskapen har fokusert på kvaliteter ved tilværelsen og forståelsen av hvordan vi kan tenke og oppføre oss mot hverandre. Det som skiller vitenskapelig kunnskap fra andre former for kunnskap, er måten vi får kunnskapen på. Hverdagslig kunnskap innhentes gjennom erfaring, men begrenses ut fra vår forståelseshorisont. Vitenskapelig kunnskap får vi gjennom å drøfte erfaringer opp mot teori ved hjelp av en definert metode. Vitenskapelig kunnskap skal være generell, det vil si at den skal kunne gjelde for et flertall av liknende fenomener og situasjoner. Kunnskapen skal kunne etterprøves og den samme kunnskapen skal kunne finnes av forskjellige forskere (Aadland, 2011).

##### **3.1.1 Fenomenologi**

Fenomenologien ble grunnlagt av Edmund Husserl rundt år 1900, og brukes ofte som et vitenskapsteoretisk grunnlag til å forstå menneskelige fenomener (Kvale & Brinkmann,

2009). Jeg vil nå beskrive hvordan et fenomenologisk ståsted kan være utgangspunkt for å gjennomføre kvalitative intervjuer.

Fenomenologien omhandler læren om fenomener slik de viser seg for bevisstheten.

Fenomener kan være ting, hendelser, handlinger, andre mennesker og relasjoner.

Fenomenologien er opptatt av at vi ikke opplever fenomenene slik de er i seg selv, men vår fortolkning av dem. Vi vil aldri kunne få en objektiv oppfatning av hvordan fenomenet fremstår, men vil alltid være avhengig av vår subjektive oppfatning. Våre tidligere erfaringer i livet greier vi ikke å fri oss fra. Det er derfor lett å påvirke for eksempel informanter i søken etter nye fenomener, ved å legge til egenskaper til objektene vi observerer. Summen av alle våre tillegg og utfyllinger i møtet med fenomen kaller Husserl; livsverden (Aadland, 2011). Hvert enkelt menneskes personlige fundament, er livsverden. Samtidig har livsverden en kollektiv og sosial dimensjon ved at vi deler den med andre (Karlsson, 2004). Fenomenologien vil hevde at den verden som fremtrer for oss er den eneste virkelige verden. Denne læren avviser at det finnes et skille mellom en verden slik den er for oss og verden slik den virkelig er (Zahavi, 2003)

Fenomenologien søker å la fenomenene fremstå mest mulig i samsvar med sin egenart. I fenomenologisk forstand betyr dette at forskeren må sette sin naturlige innstilling til side, eller i «parentes». Denne manøveren kalles *epochè* og reduksjon (Zahavi, 2003).

Betydningen av å la fenomener fremstå mest mulig med sin egenart poengteres spesielt i forhold til møtet med andre mennesker (Aadland, 2011). Fenomenologien har derfor fått stor betydning i kvalitativ forskning og ved forskning på menneskelige fenomener og relasjoner. En innvendig mot fenomenologien er om det faktisk overhodet er mulig å sette vår naturlige innstilling til side (Zahavi, 2003).

### **3.1.2 Hermeneutikk**

Hermeneutikk er opprinnelig en metode for tolkning av tekster. I dette kapitlet presenterer jeg grunnprinsipper i hermeneutisk metode og hvordan det kan ha betydning for gjennomføringen og analysen av det kvalitative intervjuet, som jeg har brukt som metode.

En grunntanke i hermeneutikken er at vi forstår noe på grunnlag av en rekke forutsetninger som innebærer alt vi tidligere har lært, erfart og opplevd (Bondevik & Bostad, 2006).

Filosofen Gadamer brukte begrepet forforståelse for disse forutsetningene. For å forstå må

vi fortolke ut fra denne forforståelsen. Summen av alle våre erfaringer og forforståelser kalles vår forståelseshorisont (Aadland, 2011).

I fortolkning av tekst og i møter med mennesker vil vår forforståelse alltid være «brillene» vi leser gjennom. Det vi tolker må tolkes i en helhet og kontekst basert på vår forforståelse. Hvordan helheten fortolkes er avhengig av hvordan delene fortolkes og hvordan delene fortolkes er avhengig av hvordan helheten fortolkes (Bondevik & Bostad, 2006). Når vi tolker nye erfaringer og opplevelser vil vår forståelseshorisont endres i tråd med det vi tolker. Så lenge vi erfarer og opplever vil altså vår forforståelse alltid være i bevegelse. Innen hermeneutikken kalles dette den hermeneutiske sirkel.

Tradisjonelt har hermeneutikk vært brukt som en metode for tekstanalyse for å få frem gyldig og allmenn forståelse av tekster (Kvale & Brinkmann, 2012). Ved å bruke hermeneutikk som fortolkningsramme i kvalitative intervjuer kan man si hermeneutikken får betydning på tre forskjellige nivåer. For det første fortolker man det som blir sagt i selve intervjusituasjonen. For det andre fortolkes det skriftlige innholdet etter at det er transkribert. Her må man være observant på at nonverbal kommunikasjon ikke er så lett å fange opp (Kvale & Brinkmann, 2012). For det tredje forsøker man å finne den egentlige meningen tydeligere ved å foreta en meningskondensering. På denne måten kan man få en dypere forståelse og fortolkning av stoffet ved at man tar tak i budskap som ikke umiddelbart trer frem (Kvale & Brinkmann, 2012).

I intervjuundersøkelsene vil det informantene mine forteller utgjøre det materialet som skal forstås og fortolkes. I min forskning fortolker jeg og bringer med meg mine personlige erfaringer, min forståelseshorisont, inn i forståelsen. Grunnlaget for mine personlige erfaringer er tidligere studier, arbeidserfaring, faglige diskusjoner på arbeidsplassen og med andre. I møte med informantene tolket jeg det informantene fortalte opp mot min forforståelse. Dette ga meg ny erfaring som jeg brukte til å reflektere over en ny forståelse av fenomenet. På denne måten vekslet jeg mellom del og helhet i hermeneutisk sirkel i tolkningen av det informantene fortalte.

### **3.2 Forskningsdesign**

Undersøkelsen ble gjennomført som individuelle kvalitative intervjuer basert på semi-strukturerte spørsmål. Studien er eksplorerende ved at jeg søker å utforske informantenes

opplevelser og den er deskriptiv ved at den søker å få informantene til å beskrive sine opplevelser. Jeg har benyttet hermeneutisk-fenomenologisk metode for dataskapning og analyse. Fremstillingen og analysen av data innebærer en fenomenologisk beskrivende tilnærming og en hermeneutisk fortolkende tilnærming.

### **3.2.1 Begrunnelse for valg av metode**

Jeg har brukt metode i betydningen av det greske *methodos*, som betyr å følge en bestemt vei mot et mål (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2011). Hensikten med bruk av metode er å få ny kunnskap om virkeligheten (Kvale & Brinkmann 2012).

Malterud (2013) beskriver kvalitativ forskningsmetode som godt egnet for studier som omhandler menneskers erfaringer, opplevelser, handlinger og samhandlinger. I denne forskningsstudien har målet vært å utforske fenomenet «*opplevelsen av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk*». For å få frem fenomenet: «*foreldrenes opplevelser*» har jeg derfor valgt en kvalitativ forskningsstrategi.

## **3.3 Metode for dataskapning**

Jeg vil her presentere hvordan jeg har gått frem og anvendt metode for dataskapning i studien.

### **3.3.1 Det kvalitative forskningsintervju**

Jeg har valgt kvalitative semistrukturerte samtaleintervjuer, eller forskningsintervju for å innhente data (se Intervjuguiden vedlegg 3). Kvalitativ metode er preget av en analytisk beskrivelse og fleksibilitet, samtidig som det er preget av det søkende, det intuitive og det improviserende. I intervjuene lytter intervjueren til hva informantene selv forteller om egne erfaringer, og stiller oppfølgingsspørsmål for å få en enda dypere forståelse av hva informanten forteller. Intervjueren kan dermed lære om andres opplevelser og tanker. Ved å være systematisk i det empiriske dybdeintervju og analysen, kan en kartlegge og oppdage relevante resultater og sammenhenger som i neste omgang kan brukes i ønskelige praktiske endringer (Befring 2002).

Kvale & Brinkmann (2012) beskriver det kvalitative forskningsintervjuet på følgende måte: «*Det kvalitative forskningsintervjuet søker å forstå verden sett fra intervjupersonens side. Å få frem betydningen av folks erfaringer og å avdekke deres opplevelse av verden,*

*forut for vitenskapelige forklaringer»* (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 21). I

intervjusituasjonene stilte jeg åpne spørsmål for å få informantene til å fortelle fritt fra sitt liv og sine opplevelser. Jeg tok utgangspunkt i det informantene fortalte for å stille oppfølgingsspørsmål for å få de til å utdype de opplevelsene de fortalte om. For å få en dypere forståelse ba jeg informantene fortelle om episoder og situasjoner slik at jeg fikk eksempler på det de hadde opplevd.

### **3.3.2 Klargjøring av forforståelse**

I intervjusituasjonen er det vanskelig, om ikke umulig, å ikke påvirke informantene (Karlsson, 2004). Jeg jobber i et fagfelt hvor jeg møter pårørende som oppfyller inklusjonskriteriene for denne oppgaven og jeg har mange års erfaring med pårørendearbeid. Det var derfor viktig for meg å undersøke min forforståelse i forhold til temaet i forkant av intervjuene (Fog, 2004). Jeg gjorde dette ved å diskutere med medstudenter og kollegaer for så skrive ned min forforståelse og mine forventninger i forhold til hva jeg trodde jeg ville få høre av informantene. På denne måten bevisstgjorde jeg meg selv på min forforståelse for å kunne møte informantene med stor grad av åpenhet.

### **3.3.3 Utvalg**

Ved kvalitative undersøkelser er det avgjørende å foreta strategiske utvalg av informanter (Malterud, 2013). Mennesker med psykiske lidelser som begår alvorlige voldshandlinger, og deres pårørende, utgjør en liten gruppe mennesker med få fellestrekk (Rasmussen, 2009). Pårørende generelt kan ha ulike relasjoner til den syke og voldelige personen. Dette gjør at opplevelsene av å ha en alvorlig syk og voldelig person i nær relasjon kan oppleves svært ulikt. For å begrense studien valgte jeg å konsentrere meg om foreldrene til voksne barn som har alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk.

Bakgrunnen for å intervju foreldre var at jeg søker å få frem foreldrenes egne historier om hvordan de opplever situasjonen sin. Ved å få frem foreldrenes opplevelse ønsket jeg å få dypere forståelse for situasjonen deres. På den måten kan jeg rette fokus mot hva som skal til for å oppnå et godt samarbeid og for å legge til rette for at foreldre kan være en ressurs i psykisk helsearbeid.

Følgende kriterier for utvalg ble valgt:

- Foreldre til voksne barn over 18 år

- Barnet har alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk (må ha utøvet gjentakende vold og/eller en alvorlig voldsepisode)
- Barnet har utøvet gjentakende/alvorlig fysisk/psykisk vold mot andre enn seg selv

Å velge riktig antall informanter er avhengig av formålet med undersøkelsen. Hvis antallet informanter er for lite, er det vanskelig å generalisere og umulig å teste hypoteser. Hvis antallet informanter er for stort, er det neppe tid til å foreta en dyptgående analyse av intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2012). Jeg ønsket å rekruttere fire til seks informanter. Med dette antallet ville jeg ikke kunne generalisere resultatene til å gjelde alle foreldrene til personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk, men jeg ville kunne finne likhetstrekk og ulikheter ved ulike fenomener som vil skape forståelse av situasjonen deres.

Etter et møte på Pårørendesenteret i Oslo var det klart at de ville hjelpe meg med rekrutteringen av informanter. Pårørendesenteret sendte ut forespørsel og samtykkeerklæring til aktuelle kandidater for deltagelse. Det gikk overraskende fort å rekruttere informanter, i løpet av noen få dager hadde jeg vært i kontakt med åtte aktuelle informanter. Seks av de sendte signerte samtykkeerklæringene tilbake til meg, og jeg tok kontakt med dem for å avtale intervjuer. To av dem jeg hadde vært i kontakt med returnerte altså ikke samtykkeerklæringen. En informant valgte å trekke seg fra undersøkelsen før gjennomføringen av intervjuet.

### **3.3.4 Intervjuguide**

Jeg valgte å gjennomføre semistrukturerte forskningsintervjuer basert på en intervjuguide (vedlegg 3). Ved utarbeidelsen av intervjuguiden la jeg vekt på å lage åpne spørsmål som oppfordrer til utfyllende svar.

### **3.3.5 Sted for gjennomføring av intervjuer**

Etter å ha mottatt samtykkeerklæringer fra informantene kontaktet jeg dem for å avtale tid og sted for intervjuene. Kvale & Brinkman (2012) poengterer at det er viktig at informantene er i trygge omgivelser. Jeg valgte å la informantene bestemme hvor vi skulle møtes. Informantene er intervjuet hver for seg på steder vi avtalte. Fire informanter inviterte meg hjem til seg for å gjennomføre intervjuet i deres eget hjem. En informant ønsket å møte meg på et anonymt sted. Jeg synes det var interessant å møte informantene i

deres eget hjem. Her fikk jeg innblikk i hva slags hjem informantene kom fra og områdene de bodde i.

Jeg hadde bedt informantene sette av omlag 1,5 time til intervjuet. I praksis varte intervjuene fra 1 time og 15 min, til 1 time og 50 min.

### **3.3.6 Intervjusamtalen**

Det kvalitative forskningsintervjuet er en profesjonell samtale hvor kunnskap konstrueres i samspill og interaksjon mellom forsker og informant. Forskningsintervjuet har som mål å innhente informasjon gjennom kunnskap og livserfaringer intervjuobjektet sitter inne med (Ringdal 2013).

Før intervjuene gikk jeg til anskaffelse av lydopptaker. I tillegg til lydopptakeren tok jeg med meg notatark for å ha muligheten til å notere i løpet av intervjuene. Før jeg møtte informantene leste jeg meg opp på aktiv lytting og memorerte tidligere samtaler jeg har hatt i jobbsammenheng, hvor jeg har lyktes med å få pårørende til å åpne seg.

I forkant av intervjuene hadde alle informantene mottatt informasjon om hensikt, personvern, anonymisering av dataene og muligheten for at de når som helst kunne trekke seg fra studien i et informasjonsskriv. Ved begynnelsen av hvert intervju gjentok jeg all informasjonen fra informasjonsskrivet for informantene. Etter gjennomgangen av informasjonen startet jeg intervjuene med å stille noen avklaringsspørsmål (se intervjuguiden vedlegg 3). Avklaringsspørsmålene ville jeg benytte for å få et innblikk i hvem informantene var og deres situasjon. Etter avklaringsspørsmålene ba jeg informantene fortelle fritt om deres opplevelse av å ha et voksent barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk.

Malterud (2013) påpeker at det er viktig å være åpen og fokusert på samme tid og at det er viktig å ikke være for bundet til intervjuguiden. Jeg møtte informanter som snakket fritt om situasjonen sin, og de hadde mye på hjertet. Siden informantene snakket så lett var det naturlig for meg å la informantene fortelle om situasjonen sin uten at jeg brukte intervjuguiden aktivt. Intervjuguiden ble av den grunn brukt mer som en sjekkliste for å se om informantene kom innom de temaene jeg på forhånd hadde ønsket å høre noe om.

Kvale & Brinkmann (2012) betoner betydningen av å få spesifikke og deskriptive beskrivelser av situasjoner og hendelsesforløp. For å få en best mulig forståelse av det informantene fortalte, ba jeg informantene spesifikt utdype det de fortalte ved å bruke

eksempler. Jeg opplevde at flere av informantene snakket om «vi» og ikke «jeg» da de skulle beskrive egen opplevelse av situasjonen sin. Flere av informantene snakket også mer om historien til barnet sitt, enn egen opplevelse. Jeg forsøkte gjentagende ganger å stille spørsmål med vinkling mot at det var informantenes opplevelse jeg var ute etter.

På slutten av intervjuene ba jeg informantene om å oppsummere situasjonen sin med tre ord og om de hadde noe mer de ønsket å fortelle som de ikke hadde gjort. Noen av informantene hadde vanskeligheter med å oppsummere situasjonen sin med tre ord fordi de følte de måtte utdype stikkordene mer. Flere takket meg for at «noen» endelig ville høre på de og håpet at studien vil føre til noe positivt for de som pårørende.

Jeg opplevde intervjuene som svært energikrevende. Det var slitsomt å lytte til de sterke historiene uten å kunne ta en hjelperrolle. Jeg noterte mindre enn jeg hadde forventet på forhånd. Grunnen til dette var at jeg opplevde det svært krevende å skulle notere samtidig som jeg skulle være åpen og få med meg temaer som jeg ønsket at informantene skulle utdype nærmere. Jeg valgt derfor å skrive refleksjonsnotater i etterkant av intervjuene. Refleksjonsnotatene har vært til god nytte for ikke glemme det nonverbale, settingen og inntrykket av å møte informantene hjemme i egen stue.

### 3.4 Analyse av data

Som analysemetode har jeg valgt å anvende tematisk tekstanalyse. Tematisk analyse er en metode for å sortere data etter innhold og på bakgrunn av dette utforme temaer. Metoden fungerer godt sammen med et hermeneutisk-fenomenologisk vitenskapssyn ved at man forsøker å se på informantenes opplevelse samtidig som man ser på dem i lys av helheten: de ulike intervjuene og teorien (Braun & Clarke, 2006). Tematisk tekstanalyse er delt opp i seks faser:

Tabell 2

#### Seks faser i tematisk tekstanalyse

Fase	Beskrivelse av fasene
1. Bli kjent med data	Transkribere intervjuene, lese over dataene og notere ideer og tanker
2. Kode dataene	Kode det innholdet som har relevans på en systematisk måte og sortere data som er relevant for hver kode
3. Søke etter temaer	Sortere koder til aktuelle temaer og samle alle relevante data til hvert aktuelt tema.
4. Gå gjennom temaene	Sjekke om temaene samsvarer med det kodede innholdet og alle dataer, samt lage et tematisk kart over analysen.
5. Definere og navngi temaer	Analysere innholdet og gi temaene navn som er meningsbærende for det informantene har fortalt
6. Produsere rapporten	Valg av sitater, analyse av det som har blitt sagt opp mot teori og produsere en vitenskapelig rapport

#### 3.4.1 Transkribering

Alle intervjuene ble tatt opp med båndopptaker. Hensikten med å benytte båndopptaker i et intervju er at forskeren ikke trenger å notere underveis og man kan derfor være tilstede i hele samtalen (Kvale & Brinkmann 2012). Jeg opplevde det som svært hensiktsmessig å benytte båndopptaker.

I etterkant av hvert intervju ble alt transkribert ordrett av undertegnede. Dette var en tidkrevende, men lærerik prosess. Jeg fikk god kjennskap til innholdet og jeg opplevde at analysearbeidet startet allerede i løpet av transkriberingen. Underveis i transkriberingsprosessen dannet det seg temaer informantene snakket om. Kvale & Brinkmann (2012) beskriver transkriberingen i seg selv som en tolkningsprosess. Selv om

man transkriberer oppnår man ikke en eksakt gjengivelse av det som skjedde i intervjuet. Underveis i jobben med å transkribere opplevde jeg at følelser, nonverbalt språk og den generelle opplevelsen av hvert enkelt intervju forsvant. Det var derfor nyttig for meg å ha tatt refleksjonsnotatene i etterkant av hvert intervju. Ved hjelp av refleksjonsnotatene kunne jeg tolke noen av utsagnene i en bredere kontekst.

### **3.4.2 Tolkning av funn**

Fenomenologisk-hermeneutisk fortolkning tillater et mangfold av tolkninger (Kvale & Brinkmann, 2012). Gjennom hele forskningsprosessen foregår en kontinuerlig fortolkning. Med «tolkning av funn» mener jeg den dypere hermeneutiske fortolkningen som ble benyttet da materialet skulle forstås (Karlsson, 2004). Med utgangspunkt i valgte hermeneutisk-fenomenologisk analysemetode forsøkte jeg å få frem informantenes *opplevelser* gjennom en meningskondensering. Metoden for meningskondensering er inspirert av Braun & Clark (2006) sin fremstilling av tematisk tekstanalyse.

Etter å ha transkribert alle intervjuene leste jeg gjennom hvert enkelt intervju for å danne meg et inntrykk av helheten. Videre hørte jeg gjennom alle lydopptakene samtidig som jeg leste det transkriberte materialet og tok notater. Jeg trakk så ut meningsbærende enheter fra teksten og kodet disse. For å kode enhetene markerte jeg teksten med forskjellige farger. Vurderingen av hvor meningsbærende enhetene var, var verken basert på hvor mange informanter som snakket om temaet eller hvor mye hver enkelt informant snakket om temaet. Utvalgte ble derimot gjort ut fra en vurdering i forhold til hvor meningsbærende temaene var i forhold til forskningsspørsmålene mine. På denne måten fikk jeg frem ulikheter på lik linje med likheter i hva informantene fortalte. Da jeg hadde trukket ut alle enhetene jeg opplevde som meningsbærende, systematiserte jeg alle enhetene i grupper som inneholdt sammenlignbare temaer på tvers av de forskjellige intervjuene. Jeg valgte å gjøre denne systematiseringen manuelt ved hjelp av post-it lapper. Etter å ha samlet alle post-it lappene i ulike grupper, gikk jeg tilbake til det transkriberte materialet og trakk ut sitater fra de ulike temaene. Jeg valgte å lage ett dokument for hver informant med de ulike temaene, slik at det skulle bli oversiktlig hvilken informant som hadde sagt hva. På grunn av at informantene var innom veldig mange forskjellige temaer hadde jeg behov for å komprimere gruppene ved å slå sammen flere av enhetene og noen ble vurdert som ikke meningsbærende og derfor tatt bort. Etter å ha komprimert og abstrahert meningsenhetene og plassert dem i en tabell, satte jeg meg dypere inn i de ulike sitatene fra de forskjellige temaene og underkategoriene. Etter denne prosessen oppdaget jeg at jeg ikke fikk frem

budskapene jeg hadde opplevd under gjennomføringen av intervjuene, og jeg valgte å se på kategoriene på tvers av temaene en gang til. På denne måten ble analyseprosessen en hermeneutisk spiral, hvor jeg pendlet mellom å se på deler og helheten i materialet flere ganger (Braun & Clarke, 2006). Komprimeringen og sammenslåingen av kategorier førte til fire hovedtemaer som jeg følte var mer dekkende for det informantene hadde fortalt. De fire temaene inneholdt tretten underkategorier (se tabell 3). Denne meningskondenseringen vil bli presentert videre i kapittel 4 «Presentasjon av funn».

Tabell 3

Systematisering av funn.

*Den øverste raden i tabellen representerer de fire hovedtemaene. De andre kolonnene representerer underkategorier.*

<b>Å stå alene</b>	<b>Jeg vet ikke hva mer jeg skulle gjort</b>	<b>Jeg har et ansvar livet ut</b>	<b>Å bli utsatt for vold fra eget barn</b>
Et ensomt liv	Fortvilelsen over å ikke vite hva man skal gjøre	Et ansvar i sorg	Å drive sikkerhetspsykiatri i eget hjem
Å snakke om situasjonen får konsekvenser	Det er vanskelig å samarbeid med helsevesenet	Følelsen av skyld	Jeg ble så redd
Konflikter i samlivet	Det er ikke noe sted vi kan bearbeide følelsene våre	Håp og forferdelighet	De tar så mye energi

Jeg hadde i forkant av studien dannet meg mening om teori jeg kom til å være i behov av, men underveis i intervjuene forsto jeg at denne forforståelsen ikke samsvarte med hvilke informanter jeg møtte og hva de fortalte. For å være så fri og åpen som mulig med tanke på tema som dukket opp i intervjuene, transkriberingen og analysen av datamaterialet, valgte jeg derfor å lese lite teori i perioden hvor jeg holdt på med meningskondenseringen. Etter å ha jobbet med systematiseringen av funn over tid begynte jeg så å sette meg inn i aktuell teori.

### **3.5 Validitet og reliabilitet i kvalitative studier**

I kvalitativ forskning har begrepene validitet og reliabilitet ofte blitt endret til mer dagligdagse uttrykk som troverdighet, tilforlatelighet, sikkerhet og bekreftbarhet (Kvale & Brinkmann, 2012). I denne studien har jeg valgt å bruke begrepene validitet og reliabilitet. Jeg vil her gi en kort oversikt over begrepene og hvordan de har hatt betydning for studien.

#### **3.5.1 Validitet**

Validitetsbegrepet i kvalitativ forskning handler om å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet. Dette innebærer at man som forsker skal stille spørsmål om hva studien forteller noe om og hvilken overførbarhet disse funnene har utover den sammenhengen der studien er gjennomført (Malterud, 2013). Forskeren vil alltid være med på å påvirke resultatene på en eller annen måte. Det er derfor viktig å være åpen, følsom og påvirkelig i relasjonen til det studerte fenomen og forskningsprosessen (Karlsson, 2004).

Med kommunikativ validitet menes forskerens evne til å kommunisere hvordan hans/hennes forskning påvirker gyldigheten som kunnskapen får. Dette betyr at vi må beskrive det vi har gjort på en måte som andre forstår og anerkjenner (Malterud, 2013). I denne oppgaven har jeg redegjort for hvordan jeg har gjennomført de ulike fasene i studien slik at leseren skal forstå de versjonene, tolkningene og slutningene som presenteres.

Gyldigheten av kunnskapen vi utvikler er avhengig av om noen kan bruke den til noe (Malterud, 2013). Kunnskapens brukbarhet kalles pragmatisk validitet (Kvale & Brinkmann, 2012). Denne studien tar utgangspunkt i fem informanternes opplevelse av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. Selv om det ikke finnes en fasit på hvordan foreldre opplever situasjonen sin, er min formening at studien kan generere kunnskap som er interessant for hjelpeapparatet i arbeidet med pårørende.

#### **3.5.2 Reliabilitet**

Reliabilitet har med forskningsresultatene konsistens og troverdighet å gjøre (Kvale & Brinkmann, 2012). Et hovedspørsmål i diskusjonen om reliabilitet i kvalitativ forskning er om intervjupersonen ville endret sine svar i et intervju med en annen forsker (Kvale & Brinkmann, 2012). For å unngå tilfeldigheter er det viktig å være bevisst egen forforståelse. Dette har vært viktig for meg i gjennomføringen av intervjuene, derfor har jeg stilt åpne spørsmål. Jeg har også forsøkt å være oppmerksom på at mine subjektive

opplevelser påvirket transkribering og analysen. Underveis i hele prosessen har jeg diskutert funnene med veilederen min, medstudenter og kollegaer. På denne måten har jeg forsøkt å unngå tilfeldige subjektive tolkninger farget av min forforståelse.

### **3.6 Forskningsetiske refleksjoner**

Jeg vil her ta for meg forskningsetiske refleksjoner jeg har gjort meg rundt gjennomføringen av studien.

#### **3.6.1 Nytte versus skade**

I en studie må man alltid veie nytteverdien opp mot skaden/smerten/ulempen man påfører informantene (Friis & Vaglum, 1999). Informantene ble i intervjuene bedt om å fortelle om fenomener som omhandler deres egen hverdag og situasjon. Min forforståelse om informantene gjorde meg forberedt på at informantene ville kunne fortelle sterke historier som kanskje mange ikke kjente til fra før. Det var derfor viktig for meg at informantene følte seg ivaretatt når det gjaldt konfidensialitet. Jeg var opptatt av at informantene skulle få informasjon om at de når som helst kunne trekke seg fra studien, at alle data ville slettes etter endt studie, samt at navnene og historiene deres ville bli anonymisert. Dette beskrev jeg i et informasjonsskriv som jeg sendte sammen med samtykkeskjemaene i forkant av intervjuene. Nytteverdien ved studien vurderer jeg som høy, da problemstillingen er svært relevant med tanke på å kunne oppnå målet om å gi personer med psykiske lidelser og voldsproblematikk et helhetlig tilbud hvor pårørende blir inkludert.

#### **3.6.2 Anonymitet**

I et forskningsprosjekt skal forskeren arbeide utfra en grunnleggende respekt for menneskeverdet (Ringdal 2013). Dette innebærer blant annet konkrete krav til forskeren for å ivareta personer som deltar i et forskningsprosjekt. Et hovedprinsipp i forskningsetikken er at alle opplysninger som samles inn i et forskningsprosjekt skal behandles konfidensielt. Dette betyr at opplysninger som presenteres ikke kan føres tilbake til informanten, med andre ord blir informanten anonymisert. I transkriberingsprosessen samt i presentasjonen av funn i studien, har jeg bestrebet å anonymisere informantene på en måte så de ikke skal kunne gjenkjennes. Lydopptakene som ble tatt under intervjuene samt andre skriftlige data eies kun for et begrenset tidsrom og vil bli slettet når studien er ferdig.

### **3.6.3 Godkjenning**

Ringdal (2013) viser til personopplysningsloven som sier at alle forsknings- og studentprosjekter som innebærer behandling av personopplysninger, skal meldes til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Melding om prosjektet ble derfor sendt til NSD 13.06.15. Tilbakemelding på at prosjektet, og behandling av personopplysninger tilfredsstiller kravene ble mottatt 10.07.15 (vedlegg 2). Siden denne studien er en kvalitativ studie om pårørende, og ikke omhandler pasienter eller pasientopplysninger, var det ikke nødvendig med søknad til Regional etisk komité.

### **3.7 Refleksjon over valg av design og metode**

For å belyse opplevelsene til foreldrene i min studie mener jeg det var riktig å gjennomføre en kvalitativ metode og ikke en kvantitativ metode. Ved å benytte kvalitativ metode fikk jeg muligheten til å gå i dybden på hvordan foreldrene opplevde situasjonen sin ved å lytte til historiene deres og kunne stille oppklarende spørsmål. Denne muligheten ville jeg ikke hatt med en kvantitativ undersøkelse.

Før jeg startet opp studien vurderte jeg frem og tilbake om jeg skulle benytte individuelle intervjuer eller fokusgruppeintervjuer. Fokusgruppeintervjuer er gruppesamtaler som egner seg godt for eksempel til å få frem erfaringer fra spesielle miljøer (Malterud, 2013). Jeg vurderte om det ville være lettere for informantene å fortelle om opplevelsene sine hvis de hadde andre i lignende situasjoner i samme rom og om dette ville være en trygghet for dem. På den andre siden var jeg redd for at fokusgruppeintervjuer kunne føre til at enkelte snakket «for» alle de andre, og at det dermed ville være lettere å få frem bredden i opplevelsene ved å benytte individuelle intervjuer. Jeg vurderte at jeg ville få historiene til hver enkelt informant tydeligere frem ved å benytte individuelle intervjuer.

Jeg fikk hjelp av et pårørendesenter til å rekruttere informanter. Ved å benytte dem har jeg fått kontakt med informanter som på et tidspunkt har vært i kontakt med et pårørendesenter for hjelp. På denne måten har jeg bare hatt muligheten til å nå informanter som har oppsøkt en form for hjelp selv og de som ikke mottar/har mottatt noen form for hjelp er ekskludert. Jeg kunne for eksempel benyttet det profesjonelle nettverket jeg har gjennom arbeidsplassen min til å rekruttere informanter. På denne måten ville jeg mest sannsynlig

bare nådd informanter som har barn som har vært/er innlagt i sikkerhetspsykiatrien, og studien hadde muligens fått andre funn.

## 4 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapitlet vil jeg gi en presentasjon av funnene i studien. Jeg begynner med å presentere informantene før jeg oppsummerer hva informantene har sagt. Jeg trekker frem direkte sitater etter de forskjellige oppsummeringene for å virkeliggjøre funnene. På denne måten lager jeg en beskrivelse av informantenes opplevelse av å være foreldre til voksne barn med alvorlige psykiske lidelser og voldsproblematikk.

### 4.1 Presentasjon av informanter

Informantene ble rekruttert via Pårørendesenteret i Oslo (PIO) etter utvalgsriterier som tidligere presentert. PIO er en undergruppe for Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse. Nedenfor følger en presentasjon av informantene. Jeg har gitt dem fiktive navn for å bevare deres anonymitet.

Tabell 4

Presentasjon av informanter

	Sivilstatus	Yrkesstatus	Sønn/datter
Tine	Gift	I jobb	Datter
Frode	Samboer	Avtalefestet pensjon	Sønn
Marie	Gift	Avtalefestet pensjon	Datter
Heidi	Skilt	Arbeidsledig	Datter
Julie	Skilt	Arbeidsledig	Sønn

Jeg har intervjuet fem foreldre, -fire kvinner og en mann. To av informantene hadde adoptivbarn. Tre var gift eller samboer med den andre forelderen, og to var skilt. En

informant jobbet 60 prosent, to hadde gått av med avtalefestet pensjon, en var arbeidsledig og en hadde sluttet å jobbe for å ta seg av eget barn. De fleste fortalte at yrkesstatusen delvis skyldtes belastningene ved å ha et voksent barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. En informant hadde barn som var innlagt i psykiatrisk institusjon på intervju tidspunktet, en hadde barn som hadde vært innlagt i psykiatrisk institusjon på et tidligere tidspunkt, tre hadde barn som ikke hadde vært innlagt i psykiatrisk institusjon. Alle informantene hadde barn som på en eller annen måte hadde vært i kontakt med hjelpeapparatet. Alle hadde blitt utsatt for vold fra eget barn. Ingen av informantene hadde barn som var dømt for vold, men to hadde barn som var anmeldt for vold. En av informantene hadde anmeldt eget barn for vold.

## **4.2 Å stå alene**

Da informantene ble bedt om å fortelle om opplevelsen av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk, fortalte de historier om følelsen av å være alene. Ikke bare fysisk alene, men også psykisk. De snakket blant annet om følelsen av å være alene om å forstå, alene fordi de ikke kan snakke med noen om situasjonen sin og følelsen av å være alene fordi ulik oppfatning innad i familien ofte fører til konflikter om hvordan de skal håndtere situasjonen sin.

### **4.2.1 Et ensomt liv**

Alle informantene fortalte om en ensom situasjon. De fortalte at de føler seg psykisk alene fordi de føler seg alene om å forstå alvoret i situasjonen til både seg selv og til barnet sitt. De fleste fortalte at den manglende forståelsen gjelder både det sosiale nettverket, men også hjelpeapparatet. Alle fortalte om en opplevelse av ikke bli forstått av hjelpeapparatet i form av å ikke føle seg trodd, hørt eller tatt med på råd. Den manglende forståelsen fra sosialt nettverk forklarte de fleste med en opplevelse av at familie og nettverk ikke deler deres tanker og følelser om den situasjonen de lever i og at det sosiale nettverket ikke forstår at situasjonen deres ikke er forbigående etter kort tid.

Julie beskrev en psykisk ensomhet på bakgrunn av at hun føler at livet ordner seg for alle andre:

*«Man føler seg veldig alene. Man vet jo at det finnes folk der ute som har samme problemet, men i nære vennekretser og familie og sånn, så ser man jo at barna skikker seg greit» (Julie)*

Informantene fortalte videre at de følte at de ble ekskludert fra et normalt familieliv fordi det sosiale nettverket ikke forstår situasjonen deres, at de derfor også blir fysisk alene om problemene sine.

*«Da inviterer ikke søstrene sønnen min fordi han har problemer og sånt. Så på den måten faller vi litt ut» (Julie).*

De fleste av informantene fortalte at de ikke ønsker at mange skal ha kjennskap til situasjonen deres, med begrunnelse i at de vil beskytte barna sine. De fortalte at de vil beskytte barna sine slik at de kan få ro til å bli friske. Det ble fortalte videre at valget om å beskytte sitt eget barn førte til ensomhet for dem selv. Når ikke barnet deres kan ha sosial omgang med for eksempel familie og slekt, fortalte flere av foreldrene at heller ikke de har det. De fortalte at de velger å tilbringe tid med sykt barn fremfor å være sammen med øvrig familie og slekt.

*«Det er svært få som vet at hun har vært syk. Og siden hun har vært så syk, så har hun ikke tålt å være sammen med mange i perioder (...) Men det har nok også gjort at vi ikke har hatt så mye kontakt med de andre enn vår kjernefamilie» (Tine).*

#### **4.2.2 Å snakke om situasjonen får konsekvenser**

Informantene fortalte at de ikke vil være åpne om situasjonen sin fordi de først og fremst vil beskytte barna sine. På spørsmål om de følte de har behov for å snakke med noen fra for eksempel det sosiale nettverket var svarene varierende. En informant fortalte om behov for å snakke med sosialt nettverk på grunn av problemer med kommunikasjonen med egen ektefelle om situasjonen. De fleste svarte ikke direkte på spørsmålet om eget behov, men de fortalte at de ikke ønsker at mange vet om situasjonen deres fordi de ønsker å opptre normalt i relasjonen med venner. De ønsker å kunne le, snakke om hverdagslige temaer og ha det hyggelig sammen med venner. En informant kalte samvær med venner for et fristed man kan rømme til når det blir for vanskelig hjemme. Andre fortalte at de føler de vil involvere andre i problemer de ikke har noe med om de begynner å betro seg til det sosiale nettverket sitt.

Julie fortalte det på denne måten:

*«Det er mer en lettelse at ikke alle vet. Det hadde vært mye vanskeligere å ha det å forholde seg til at jeg overfører problemet til andre mennesker» (Julie).*

Marie beskrev situasjonen slik:

*«Jeg er redd for at jeg skal slite dem ut hvis jeg begynner å prate om det» (Marie).*

Det var gjentakende at informantene opplevde redsel for hvilke konsekvenser det kan få for barna deres om de som foreldre ivaretar eget behov for å snakke. De fortalte om bevisste, gjennomtenkte valg om å ikke snakke. Noen av informantene fortalte at det er lettere å fortelle at barnet deres har en psykisk lidelse enn at de er voldelig. De er redd for at hvis naboer eller andre i nærmiljøet vet at barnet deres er voldelige, vil de ikke oppføre seg normalt når de møter barnet deres, de vil bli redde og/eller ta avstand. Tine og Julie beskrev valgene sine på følgende måter:

*«Vi har ikke sagt det til så mange, men jeg tror de ville vært veldig redde (...)» (Tine).*

*«De vil ikke forstå det heller, eller de vil kanskje ta avstand» (Julie).*

Informantene ble spurt om de på noe tidspunkt har valgt å snakke med noen i det sosiale nettverket, og hvordan de eventuelt er blitt møtt av dem de har snakket med. Alle fortalte at de bare har opplevd støtte, og flere fortalte at blant annet venner har sagt de vil bli inkludert for å kunne hjelpe. Noen var opptatt av å presisere at det ikke er nettverket som ikke ønsker å bli inkludert, men at dette er noe de som foreldre har valgt selv. Tine fortalte at hun opplever det som et dilemma at venner ønsker å bli inkludert:

*«Jeg har fått beskjed om at jeg ikke har vært noe flink til å inkludere venner. Jeg synes det er et dilemma (...) Folk har en tendens til å skravle, og det kan ramme henne veldig hardt. Så jeg har egentlig tenkt at det har vært fornuftig å ikke gjøre det» (Tine).*

#### **4.2.3 Konflikter i samlivet**

De fleste informantene fortalte om konfliktfylte samliv med den andre forelderen. To fortalte om samlivsbrudd i løpet av barnets sykdomsperiode. Flere fortalte at konfliktene ofte dreier seg om uenighet om hvordan de skal håndtere situasjonen sin. De fortalte at denne uenigheten fører til ensomhet innad i familien, fordi den andre forelderen ikke deler

deres syn på hvordan de skal håndtere situasjonen. Marie fortalte at hun og mannen tenker veldig forskjellig:

*«Så er jeg mamma og tenker med hjertet, og så er han mer praktisk og tenker at dette her orker vi ikke lenger. Og jeg forstår jo det også. Men jeg klarer ikke å..... jeg blir ikke enig med han, og han blir ikke enig med meg» (Marie).*

Heidi fortalte at hun og mannen utviklet seg svært forskjellig og at de var opptatt av svært forskjellige ting når gjaldt datterens sykdom. Hun fortalte at denne konflikten har ført til samlivsbrudd for dem.

*«Vi utviklet oss veldig forskjellig. Så ekteskapet ble verre og verre, og jeg ble mer og mer ulykkelig» (Heidi).*

Da informantene snakket om konflikter i samlivet, snakket de ikke bare om konflikter med den andre forelderen. Det var flere som fortalte om opplevelser av at relasjonen til andre familiemedlemmer blir svekket på grunn av informantenes prioriteringer. De fortalte at de prioriterer å bruke mye tid og ressurser på å ta seg av barnet med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk, så de opplever at dette går på bekostning av relasjonen til blant annet de andre barna deres. En informant fortalte om episoder hvor de andre barna har uttrykt en følelse av svik og nedprioritering fordi forelderen bruker så mye tid på sønnen som var syk og voldelig.

*«De andre barna mine innkalte meg til middag og sa: pappa, du har egentlig vært en veldig dårlig far overfor oss, vi er for lite sammen, du kommer ikke på familiemiddager lenger, og du snakker bare om NN» (Frode).*

Frode fortalte videre at datteren hans har uttrykt at hun føler han som pappa bare tar kontakt med henne for å betro seg til henne om situasjonen. Han fortalte at han syns det er trist at han ikke kan ha et normalt forhold til hele familien på grunn av det er så mange hensyn og behov som må ivaretas for sønnen med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. Frode fortalte om en telefonsamtale han hadde hatt med datteren sin:

*«Datteren min ringte meg og sa: jeg vil ikke være din fortrolige lenger, jeg vil ikke være din venninne, jeg er din datter. Du skal behandle meg som din datter... Jeg ble så lei meg» (Frode).*

### 4.3 Jeg vet ikke hva mer jeg skulle gjort

Alle informantene fortalte at de har sterke ønsker om å hjelpe barna deres å bli friske, og at de har brukt mye tid og ressurser for å få det til. De har oppsøkt profesjonell hjelp, de har ofret sosialt nettverk og øvrig familie, de har hjulpet barnet deres i hjemmet. De fortalte at uansett hva de gjør så slutter ikke barna deres å være voldelig, de blir ikke friske fra den alvorlige psykiske lidelsen og barna får ikke den hjelpen foreldrene mener de er i behov av fra det profesjonelle hjelpeapparat. Informantene beskrev denne situasjonen som en maktesløs situasjon.

#### 4.3.1 Fortvilelsen over ikke vite hva man skal gjøre

Alle informantene fortalte om en fortvilelse over å ha et så sterkt ønske om å hjelpe barna sine, men ikke vite hva man skal gjøre fordi man føler man har forsøkt alt. Frode beskrev denne situasjonen på følgende måte:

*«Jeg vet ikke mer jeg kan gjøre. Det er derfor jeg har sittet her og..... Jeg har brukt opp alle penga mine, tiden min, alle ressursene mine» (Frode).*

Selv om informantene fortalte om opplevelsen av å ha forsøkt «alt» så var flere informanter tydelig på at de aldri kommer til å gi opp. De fortalte at de alltid vil gjøre noe uavhengig om det hjelper eller ikke. De beskrev det sterke ønsket om å stille opp som frustrerende fordi de stadig kommer i konflikt med resultatet av hjelpen. Frode fortalte:

*«Så er det jo den følelsen av å ville hjelpe, men ikke få det til. Den fortvilelsen av å ikke vite hva man skal gjøre» (Frode).*

I flere intervjuer ble det beskrevet en opplevelse av frustrasjon og følelse av maktesløshet over å ville hjelpe et voksent menneske som ikke ønsker hjelp selv. De fortalte om perioder hvor barna deres ikke har vært enige med foreldrene sine om at de er syke og i behov av hjelp. Marie fortalte om en fortvilende situasjon hvor hun og faren til barnet ikke får lov til å komme inn i hjemmet til datteren sin en gang. Hun fortalte at det er svært frustrerende, for de vet at datteren er i behov av bistand i hjemmet. Marie forteller:

*«så tenker jeg samtidig at hun er veldig dum, for vi kunne jo vært en veldig støtte for henne (...) Vi vet hvor hun bor, men vi får ikke lov å komme inn i leiligheten hennes» (Marie).*

### 4.3.2 Det er vanskelig å samarbeide med helsevesenet

To informanter fortalte at barna deres i perioder ikke har samtykket til at hjelpeapparatet kan informere de som foreldrene om situasjonen. Tine fortalte om en frustrerende episode hvor hun visste at datteren var innlagt på sykehus på et annet sted i landet. Datteren hadde ikke samtykket til at foreldrene kunne få informasjon. Moren fikk derfor ikke noe informasjon om hvordan datteren hadde det. Tine beskrev dette som en maktesløs og frustrerende situasjon hvor hun ikke visste om hun burde reise til det aktuelle sykehuset, hun visste ikke om datteren ville bli overført til et sykehus nærmere og hun fikk ingen informasjon.

Alle informantene fortalte at de har opplevd å ikke føle seg forstått av hjelpeapparatet. De fortalte at de har følt at hjelpeapparatet ikke har trodd på dem, ikke har hørt på dem og ikke har villet samarbeide med dem. Flere informanter uttrykte likevel at helsepersonellet stort sett er hyggelig og flinke, men rammene og rutinene deres legger mange hindringer. Informantene beskrev dette som frustrerende, for som de forklarte det så vil de bare det beste for deres eget barn. En informant forklarte at hun og helsevesenet har ulik formening om hva samarbeid er, og at dette bidrar til enda mer frustrasjon. Hun presiserte at hun ikke nødvendigvis vil vite alt som foregår, men hun ønsker å bli inkludert der det er hensiktsmessig at familien blir inkludert.

*«Ikke at jeg opplever at vi skal være noe mer inkludert, men riktig inkludert er kanskje viktigere» (Tine).*

Tine fortalte videre om en opplevelse av at samarbeidet går på helsevesenets premisser:

*«De er vant til å ringe når det passer, at vi tar telefonen når det passer dem, de kommer når det passer, og at de har agendaen, og de setter agendaen for oss. De er vant til å sette grenser for pasienten, og også for familien» (Tine).*

Flere informanter fortalte at de opplever et dårlig samarbeid med hjelpeapparatet som ødeleggende for relasjonen de har med barnet sitt. De fortalte at de er redd for å fortelle helsevesenet om sensitive opplysninger fordi de er redd for at barnet deres skal få vite at det er foreldrene som har informert om det. Informantene fortalte også at de er redd for hvordan informasjon de gir blir dokumentert, om personen de gir informasjon til oppfatter det foreldrene virkelig ønsker å si.

*«En psykiater eller en miljøterapeut da, kan jo skrive akkurat det som passer han da, i et journalnotat som dattera di får se» (Tine).*

Tine fortalte videre at hun er redd for å være ærlig med helsevesenet med tanke på voldsrisikoen til datteren. Hun sier hun er redd for at datteren skal tro det er hennes egen mor som er skyld i tvangsinnleggelsen.

*«Jeg mener at det er stor sannsynlighet for at hun kan skade noen. Men vi kan ikke sitte å si det. For da er det jo vi som holder henne inne da» (Tine).*

Informantene fortalte at samarbeidet med hjelpeapparatet også er blitt frustrerende med tanke på hvordan de som foreldre kan bidra i praksis. Tine for eksempel fortalte at hun flere ganger har tatt med datteren sin på hytta i helger hvor de har vurdert dette som forsvarlig. Hun fortalte at de som familie foretrekker å ta med datteren på hytta fremfor å være hjemme fordi de anser risikoen for at det kan skje noe mindre på hytta enn hjemme. Hun fortalte om spesielt en episode hvor datteren hadde fått innvilget permisjon fra institusjonen hun var innlagt ved. Tine fortalte at planen var å reise på hytta, men like før hun skulle hente datteren sin fikk hun beskjed om at institusjonen hadde satt premisser for permisjonen som ikke samsvarte med deres ønsker.

*«De hadde tatt en faglig vurdering sist at hun skulle være hjemme. Og vi syns det var svært krevende. Det hadde liksom de funnet ut da, uten å hørt med oss da. Vi syns det er best på hytta. For det er trygt sted, og der er hun i ro, og hvis det skulle skje noe så er sjansen for å skade noen mindre da» (Tine).*

Flere informanter fortalte at de ikke har følt at de er blitt tatt på alvor i prosessen med å få profesjonell hjelp til barnet sitt. De fortalte at de opplever at de blant annet ikke er blitt trodd når de har tatt kontakt med helsevesenet. Julie fortalte om en episode hvor sønnen hadde gått til angrep på henne, hun hadde blitt svært redd, og sønnen hadde vist symptomer på at han var svært syk. Julie fortalte at hun opplevde at hun ikke hadde noe annet valg enn å kontakte helsevesenet for at sønnen skulle få hjelp. Hun fortalte videre at det tok flere dager før politiet kom på døren for å hente sønnen for tvangsinnleggelse etter denne episoden. Da politiet kom var situasjonen i hjemmet en helt annen. Sønnen var stabilisert og de hadde lagd mat sammen og stemningen var god. Politiet tok likevel med seg sønnen og han ble lagt inn på psykiatrisk institusjon. Julie fortalte videre at det som skjedde i ettertid også var svært frustrerende:

*«Så intervjuer de en helt rolig mann som bare forteller hvor fæl mamma er. Så går det noen dager og alt går helt hultetu bulter. Men de snakker jo ikke med mamma. De hører jo ikke på dem som har ringt» (Julie).*

#### **4.3.3 Det er ikke noe sted vi kan bearbeide følelsene våre**

Alle informantene fortalte at det er en svært frustrerende situasjon ikke å vite hva man skal gjøre. Som belyst over er de frustrerte fordi de føler de har gjort alt. Informantene fortalte også at de ikke vet hva mer de kan gjøre fordi de ikke har nok kunnskap om hvorfor barnet deres er som det er. Alle informantene fortalte at de ønsker hjelp til å forstå sykdommen til barnet sitt. Flere av informantene fortalte at de ønsker hjelp til å samle hele familien slik at de kan snakke om situasjonen sin sammen med en profesjonell, slik at de kan få en felles forståelse av situasjonen innad i familien.

Frode fortalte:

*«Det jeg skulle ønske var at familievernkontoret eller barnevernet, eller presten eller klokkeren eller hvem som helst kunne hatt en slags gruppesamtale» (Frode).*

Flere av informantene fortalte at de er redd for å snakke om problematikken i familien fordi de er redd for å snakke om det på feil måte. De beskriver det som en maktesløs situasjon, og de fortalte at det gjør noe med familien at de ikke får bearbeidet det de opplever. Frode forteller:

*«Dette berører ikke bare NN, det berører så mange rundt og det måtte gå an at i hvertfall vi i kjernefamilien kunne sittet sammen» (Frode).*

Alle informantene fortalte om et behov for å kunne bearbeide egen situasjon. De fleste fortalte, som nevnt tidligere, om bevisste valg om ikke snakke med venner og en opplevelse av å kunne ødelegge relasjonen med barnet sitt hvis de forteller for mye til hjelpeapparatet. Informantene fortalte også at hvis de oppsøker hjelp for sin egen situasjon, så havner de bakerst i køen fordi «de er jo ikke syke selv». De beskrev denne situasjonen som at det mangler rom for bearbeidelse.

*«Når du ikke er syk selv så kommer man jo bakerst i køen. Jeg vil jo bare ha litt hjelp, høre hvordan jeg kan behandle sorgen min» (Marie).*

Flere informanter savnet å få tilbud om hjelp til å takle, bearbeide og forstå egen situasjon. Frode fortalte at all hjelp han hadde fått, hadde han oppsøkt selv. Han fortalte:

*«Vi har aldri fått noe tilbud om noe som helst. Nei, det har vi ikke fått, og det skulle vi gjerne» (Frode).*

#### **4.4 Jeg har et ansvar livet ut**

Informantene fortalte at de føler at de har et ansvar for barnet sitt, uavhengig av barnets alder. De fortalte at de selv har valgt å få barn, og derfor mener de at de har valgt å ta på seg et ansvar resten av livet.

##### **4.4.1 Et ansvar i sorg**

Informantene beskrev et liv i sorg. De beskrev en sorg over at barnet deres er sykt, en sorg over å bli utsatt for vold fra sitt eget barn og en sorg over at ikke andre forstår alvor. Samtidig beskrev de en opplevelse av å ha et sterkt ansvar for å passe på sønnen eller datteren sin. Flere informanter fortalte at de føler seg alene om å ha dette ansvaret, og at de skulle ønske det var en til som kunne ta litt av byrden. De fortalte at de må ta ansvar for å passe på barnet, fordi de frykter at ikke noen andre tar over.

*«Jeg forventer heller ikke at noen skal ta i noe ekstra problemer. Det er jo ikke deres problemer. At en voksen person ikke klarer, det er jo ikke deres ansvar. Men hvis ingen tar ansvar, så kan det gå veldig galt. Så mamma har et ansvar livet ut» (Julie).*

I intervjuene spurte jeg om informantene på noe tidspunkt hadde vurdert å ta avstand fra barnet sitt. Flere av informantene fortalte at de har tenkt tanken. Noen fortalte at de har tatt avstand i perioder, men alle fortalte at de ikke ønsker å holde seg helt borte. Julie fortalte at hun ikke har muligheten til å velge å ta avstand fra sønnen:

*«Man kan ikke ta avstand, det er praktisk umulig for han er jo sønnen min. Men jeg kan ta avstand i perioder, men han kommer jo tilbake til meg. Det går ikke an å ta helt avstand. Fordi, nei, det går ikke an» (Julie).*

Informantene ga uttrykk for at selv om de ikke ønsker å ta avstand fra barnet sitt, så har de til tider behov for fri. Flere fortalte at de trenger å reise bort for å skjerme seg i perioder, men at de opplever at de selv ikke da klarer å slappe av og ta helt fri. Noen fortalte også at de føler barnet deres blir sykere hvis de reiser bort.

*”Jeg vet jo at de gangene jeg har vært bort da, to-tre dager, så har det gått riktig galt for henne (...) Det er ikke sånn at jeg bare innbiller meg det asså, det skjer»*  
(Tine)

#### **4.4.2 Følelse av skyld**

Informantene fortalte at de ofte tenker på hva som er grunnen til at situasjonen deres er som den er. Flere fortalte at de har tanker om at de kan ha gjort noe i oppveksten til barna som kan ha vært utløsende for sykdommen og atferden deres. Marie og Julie beskrev disse tankene på følgende måte:

*«Jeg vet jo at jeg ikke har gjort noe stort sånn at hun skulle fått noe traumer, men om jeg har satt for lite grenser, om faren har vært for streng, så tenker jeg jo mye på det. Det kan være genetisk, eller fødselsskader. Det må jeg i hvert fall slutte å tenke på. Jeg går tilbake og tenker: er det noe jeg har glemt som jeg har gjort, som har vært forferdelig» (Marie).*

*«Jeg har gått rundt helt siden volden og slåssingen begynte og følt på hva jeg har gjort galt?» (Julie).*

Flere informanter fortalte at de har tanker om at voldsepisoder kunne vært unngått om de hadde håndtert situasjonene annerledes. På spørsmål om de føler skyld i barnets voldshandlinger så svarer noen av informantene bekreftende på det.

*«Jeg hadde vært dum der på terrassen. At jeg hadde blitt stående der. Jeg kunne sikkert gått vekk fra den situasjonen før. Så det ikke hadde blitt noe politistyr og kjefting på terrassen» (Heidi).*

#### **4.4.3 Håp og forferdelighet**

Informantene ble bedt om å fortelle hvordan de opplevde å oppdage at sønnen/datteren deres ikke var som alle andre. De fortalte detaljerte historier om «den dagen det bare sa pang», «magefølelsen om at noe var galt», «usikkerheten i forhold til hva sykdommen innebar» og «hvordan det har påvirket egen kropp».

Julie fortalte følgende:

*«Det er vel ikke noe verre tror jeg, å se sønnen sin bli psykisk syk, fordi psykisk syk er forferdelig vanskelig å forholde seg til og man vet aldri hvordan dagen kan bli når man har en sønn som er ustabil» (Julie).*

Marie fortalte om de fysiske og psykiske forandringene på egen kropp i forbindelsen med datterens sykdom:

*«I begynnelsen var det det første jeg tenkte på når jeg våkna (...) og jeg gikk jo ned i vekt og sånn. Så jeg var jo veldig dårlig til å begynne med. Ikke egentlig fysisk, men til å begynne med hadde jeg ikke noe matlyst. Det var helt, jeg hadde mest lyst til å dø asså» (Marie).*

I løpet av intervjuene har informantene vært opptatte av å fortelle at ikke alt bare er elendighet i livene deres. Selv om det negative tar stor plass i livet deres, opplever de mye positivt sammen med barna sine også.

*«Jeg tenker jo mye på alle de årene vi har hatt det fint. Vi har lest sammen, jogget sammen, snakket sammen, bakt sammen. Prøver å tenke på det» (Heidi).*

Informantene beskrev at alle de positive minnene er med på å bidra til et konstant håp om et annet liv. De fortalte om drømmer om ferier med barnebarn, hunder og et rolig liv uten for mange bekymringer.

*«Det var ikke sånn jeg hadde sett for meg pensjonisttilværelsen min (...) Håper jeg kan få en roligere fremtid enn jeg har nå da» (Marie).*

Men først og fremst fortalte de om et håp om at barna deres blir friske:

*«Jeg lever med et stadig håp om at jeg kan hjelpe han, hjelpe han å finne veier ut av dette, hjelpe han å bli frisk» (Heidi).*

#### **4.5 Å bli utsatt for vold fra eget barn**

Ingen av informantene bodde sammen med barnet sitt på intervju tidspunktet. Likevel fortalte de om et familieliv som bærer preg av begrensninger på grunn av at det ene familiemedlemmet har en alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. Flere informanter fortalte om redsel i eget hjem og at de blir utsatt for store belastninger både fysisk og psykisk ved å bli utsatt for vold fra eget barn.

#### 4.5.1 Å drive sikkerhetspsykiatri i eget hjem

Flere informanter fortalte at de hele tiden har i bakhodet at barnet deres kan bli sinna og gå til angrep på dem selv eller andre. De fortalte at det er tøft å tenke på at volden barna deres utsetter andre for kunne vært unngått om barna deres hadde fått den hjelpen de er i behov av. De fortalte at de må være på vakt og se an hvordan formen til barnet deres er dag for dag.

*«Nå må jeg være forsiktig, jeg må snuse meg frem til humøret hans den dagen, jeg må være forsiktig, men jeg må jo gå på besøk for han trenger det jo» (Julie).*

*«Vi veit jo at vi driver risikosport. For meg så minte det meg på atte, det er litt farlig. Farlig at vi utsetter, ikke bare meg selv, men at vi kan utsette faktisk andre for fare» (Tine).*

Tine fortalte om episoder hvor hun ikke har kunnet legge seg om kvelden siden hun har vært i behov av å passe på datteren slik at ikke datteren har kunnet skade noen.

*”Så slo jeg på lysene og viste med atferd at nå kommer jeg ikke til å legge meg, eller nå måtte vi passe på henne og sånn. At hun skjønnte at jeg etablerte, at jeg var rundt henne da. Vi driver jo sikkerhetspsykiatri i eget hjem» (Tine).*

#### 4.5.2 Jeg ble så redd

Flere av informantene fortalte at de føler på en redsel for hva barnet deres kan gjøre mot dem eller mot andre. Flere informanter fortalte detaljert om episoder hvor de er blitt veldig redde og at disse episodene forsterker den konstante redselen:

*«Han sto og hamret på sidevinduet hardt som bare det. Jeg satt inni og var redd som bare det, jeg begynte å kjøre bortover og han hang fast i bilen, han skadet seg i hånden, men han skadet ikke bilen. Det uttrykket jeg så i ansiktet hans da, jeg ble så redd» (Frode).*

*«Han ble truende ovenfor meg også ved ett par anledninger, truende, og han holdt meg, løp etter meg, og det var noen ganger jeg så galskapen i øynene hans asså. Han så ut som en hulk, helt forferdelig. Helt forferdelig» (Julie).*

Selv om ikke noen av informantene bodde sammen med barnet sitt på intervjuetidspunktet, fortalte flere informanter at de har vært i behov av å trekke seg ut fra eget hjem for å

forhindre å bli skadet. Noen har valgt for eksempel å gå turer. Marie forteller om en følelse av å være kasta ut fra eget hjem:

*«Hvis hun var på kjøkkenet fikk vi ikke lov å være i nærheten. Vi fikk ikke lov å gå ut på kjøkkenet omtrent hvis hun var der. Hun satt jo der og så på mobilen sin mest da, og lagde seg mat, og skreik hvis vi nærmet oss. Så vi satt jo der som støtter da. Vi følte at det var vårt hus, men at vi var kasta ut» (Marie).*

#### **4.5.3 De tar så mye energi**

Informantene fortalte om svingende relasjoner med barna sine. De beskrev relasjoner som svinger i takt med sykdomssymptomene. De kunne fortelle at barna deres i perioder er veldig avhengige av dem som foreldre både fysisk og psykisk, men at også dette svinger veldig. Foreldrene fortalte at svingningene tar mye energi, og at det er slitsomt at graden av avhengighet endres hele tiden. En informant sa at når datteren er i dårlige perioder må hun sove sammen med moren sin, mens i bedre perioder bruker datteren moren sin til å diskutere vanskelige temaer. En annen informant beskrev svingningene på følgende måte:

*«Når han er i psykotisk tilstand så er mamma hans fiende. Og dermed går alt ut over meg fra hans side. Og når han er ute av den syklusen kan du si, for det varierer, så er han veldig snill mot mamma, og hjelper mamma. Men når han ikke gjør det så er han farlig for mamma» (Julie).*

Flere av informantene fortalte at det er vanskelig å forholde seg til svingningene, at det er intenst og slitsomt og at man aldri vet hva som venter. Det er som at det slås på en bryter forklarte en informant. En annen informant fortalte:

*«Jeg har hjertet oppi der når jeg ringer til NN for å snakke med han, for jeg vet aldri hva jeg møter i den andre enden av telefonen» (Frode).*

Flere informanter fortalte at de opplever relasjonen til barnet sitt som unormal. De forklarte at de på et tidspunkt kan ha det hyggelig sammen med barnet sitt, men at de i det neste øyeblikk blir utsatt fra vold fra sitt eget barn. En informant fortalte at hun og sønnen er fysisk avhengig av hverandre på grunn av at de har både bil og hund sammen selv om de ikke bor sammen. Relasjonen blir unormal når det er så mange konflikter fortalte hun. En annen fortalte at relasjonene i familien ikke blir normale når de ikke får snakket sammen i familien. Hun meddelte at de som familie ikke vet hvordan de skal snakke om situasjonen og derfor går alle rundt og tenker hver for seg. Informanten fortalte at hun skulle ønske

helsevesenet tok initiativ til å snakke om volden og hvordan den påvirker familien. En informant fortalte følgende om relasjonen til datteren sin:

*«Den blir ikke normal. For hvis jeg er, hvis du er voldelig med meg. Du vet det innerst inne, ett eller annet sted der inne at du har gjort meg noe vondt. Mens jeg kan ikke si det til deg engang, for du er jo syk» (Tine).*

## **5 DRØFTING**

### **5.1 Innledning**

I denne studien har målet vært å utforske opplevelsen av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. I kapittel 4 presenterte jeg funnene i studien. I dette kapitlet vil jeg drøfte funnene opp mot aktuell teori, empiri og lovverk som i hovedsak er presentert i kapittel 2. I tillegg vil jeg bruke min kliniske erfaring og mer allmenn forståelse til å drøfte funnene i et bredere perspektiv.

I drøftingen tar jeg utgangspunkt i forskningsspørsmålene mine. Forskningsspørsmål 1: *Hvordan er opplevelsene ved å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk?* Forskningsspørsmål 2: *Hvordan opplever foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk møtet med helsevesenet?*

### **5.2 Hvordan er opplevelsene ved å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk?**

For å drøfte temaene fra funndelen som omhandler forskningsspørsmål 1 har jeg organisert diskusjonen på følgende måte: *«opplevelsene ved å ha et ansvar livet ut», «følelsen av ensomhet», «skyldfølelse» og «frykten for vold»* opp mot aktuell teori og empiri. Dette er opplevelser som er blitt beskrevet i de ulike temaene i kapittel 4.

#### **5.2.1 Opplevelsene ved å ha et ansvar livet ut**

Informantene fortalte om store belastninger med å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. De opplever likevel at de ofte har det veldig hyggelig med barnet sitt og at de lever med et håp om at situasjonen skal endre seg. De har blant annet håp om at både de som foreldre og barna deres skal kunne leve normale liv. Selv om foreldre var opptatt av å presisere at det ikke bare er elendighet med å være

foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk, var det de store belastningen og ansvaret som tok størst plass under intervjuene.

Det var felles at informantene opplever å ha et stort ansvar for å hjelpe barnet sitt med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. Foreldre generelt har juridiske plikter og rettigheter frem til barnet fyller 18 år (Barneloven, 1981; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Informantene har med andre ord ingen lovpålagte plikter til å ivareta voksne barn. Likevel opplever de at de ikke kan vike fra ansvaret. De hevder i intervjuene at de tok på seg et ansvar livet ut da de valgte å bli foreldre.

Informantene fortalte at de ofte tenker på hvorfor barnet deres har utviklet alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. De fortalte at de tenker det kan være genetiske grunner, eller at de kan ha gjort noe feil i oppveksten til barnet sitt. Weimand (2012) fant det samme funnet i sin studie hvor pårørende beskrev at de sliter med mye skyldfølelse og selvbekreftelse. Tidligere var det vanlig at foreldre ble klandret for at barna deres fikk en psykisk lidelse. Voldelig atferd derimot, er blitt forstått som menns natur, og testosteronnivå har hatt en viktig innvirkning (Isdal, 2002). Teoriene om at foreldrene er skyld i barnas psykiske lidelse er nå tilbakevist. Fagliteraturen fokuserer nå på at biologi og oppvekst sees på som faktorer som kan bidra til hvordan man mestrer sykdommen og evnen vi har til å utvikle egenskaper til å håndtere ulike situasjoner (Aarre, 2010; Bjørkly, 1997). Man kan tenke at skyldfølelsen til informantene mine er med på å bidra til at de føler et ansvar for å hjelpe de voksne barna sine.

Det var en felles oppfatning at ansvaret fører til at informantene ikke kan eller ønsker å ta avstand fra barnet sitt. Informanten fortalte at de tilbringer mye tid sammen med barnet sitt, uavhengig om barna bor i egen bolig eller om de er innlagt i institusjon. Det kan virke som at foreldrene har gjort så mye for barna sine at de har gjort barna avhengig av seg selv, og at foreldrene ikke klarer å gi slipp på noe av ansvarsfølelsen selv om barna deres er innlagt. Weimand (2012) fant i sin studie at pårørende ofte ikke stoler på at familiemedlemmet deres får god behandling fra helsevesenet. At foreldrene ikke gir slipp selv om barna deres er innlagt, kan være et resultat av at de ikke opplever hjelpen de voksne barna deres mottar er tilstrekkelig. Hanssen og Sommerseth (2014) har gjort lignende funn i sin studie hvor det kom frem at foreldre trenger hjelp til å leve mer atskilte liv. Selv om informantene uttrykte at de ikke ønsker å ta avstand fra barna sine, fortalte de at de ønsker seg litt fri av og til, men at også dette er problematisk. De fortalte at de ikke

får fri fra tankene sine selv om de reiser bort og de opplever at barna deres blir dårligere hvis de som foreldre er borte noen dager. Det er bekymringsfullt at foreldrene opplever at barna ikke får tilstrekkelig hjelp og ikke tåler at foreldrene reiser bort noen dager.

Ansvar for de voksne barna ble beskrevet som «et ansvar i sorg». Informantene fortalte at de lever med en sorg over å ha et barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk, samt en sorg over å bli utsatt for vold fra sitt eget barn. De fortalte at de ønsker flere som tar litt ansvar, men de opplever for eksempel helsevesenet som fravikende fordi de ikke forstår alvor. Det kan virke som at foreldrene opplever at helsevesenet ikke forstår hvor syke og farlige barna deres kan være og hvor stor belastningen det medfører for foreldrene å stå med ansvaret alene. Det kan i tillegg virke som informantene mener belastningen kunne vært mindre hvis helsevesenet hadde tatt sin del av ansvaret. Weimand (2012) fant også at pårørende til personer med psykiske lidelser trenger hjelp til å håndtere det store ansvaret. Det er en trend og et press fra velferdsstaten at man skal hjelpe hverandre innad i familien (Herlofsen & Daatland, 2016). Det kan tenkes at et slikt press fra samfunnet og omverdenen er med på å bidra til at foreldrene sitter igjen med en følelse av at de ikke kan vike fra ansvaret sitt. Aarre (2010) bekrefter at pårørende ofte står igjen med eneansvaret når nettverket svikter.

### **5.2.2 Følelsen av ensomhet**

Informantene fortalte at de føler seg ensomme, både fysisk og psykisk. De sa de har tatt bevisste valg om å ikke inkludere venner og nettverk fordi det ikke er noen som forstår og de velger bort sosialt samvær for at barnet deres skal få ro. Flere av informantene fortalte om konfliktfylte samliv som har ført til brudd med både ektefeller og andre familiemedlemmer. Det kan se ut som at ansvarsfølelsen bidrar til å tvinge frem en ensomhet hos informantene. Jeg forstår det som de på mange måter begrenser sitt eget liv ved å sette sitt eget barn fremfor alt.

Informantene sa de opplever å være alene om tankene sine og hvordan de forstår alvor i situasjonen. De fortalte at de opplever at personer i nettverket har en oppfatning om at situasjonen er forbigående og vil gå over etter kort tid. Det kan virke som de opplever at nettverket bagatelliserer situasjonen og ikke forstår belastningen informantene utsettes for. Pejler (2001) fant at det er en stor merbelastning både følelsesmessig og praktisk å ha et barn med langvarig, alvorlig psykisk lidelse. Vold blir av utenforstående sett på som en handling som skjer i øyeblikket. Det som kommer før og etter handlingen blir ofte oversett

(Grøvdal et al, 2014). Det er naturlig å tenke at foreldrene som ofte opplever både det som kommer før -muligens i form av økt symptomtrykk, selve voldshandlingen og det som kommer etter voldshandlingen -har en helt annen forståelse enn utenforstående som bare har opplevd eller hørt om selve voldshandlingen. Grunnlaget for å forstå situasjonen er med andre ord svært forskjellig. Forståelse henger, ifølge hermeneutikken, sammen med kunnskap (Bondevik & Bostad, 2006). Bastiansen (2003) mener det kan være slik at vi ser en voldshandling gjennom de brillene vi har på oss. Ut fra denne teorien avgjør altså kunnskapen og erfaring hvilke briller den enkelte har og påvirker hvordan både foreldrene og nettverket forstår situasjonene. Når nettverket har andre forutsetninger for å kunne forstå vil informantene lett bli sittende igjen alene med sin opplevelse og følelser.

Alle informantene fortalte at de føler seg ekskludert fra familie og slekt. De beskrev blant annet at de andre barna deres tar avstand fordi de ikke orker å forholde seg til sykdomspraten, foreldrenes prioriteringer og at alt dreier seg om barnet med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. Norvoll (2010) beskriver hvordan avvikende atferd på den ene siden kan føre til utelukkelse fra det sosiale fellesskapet og på den andre siden føre til overdreven omsorg. I min studie kan det se ut som informantene gir det syke voksne barnet all den omsorgen som står i deres makt, mens den resterende slekten ekskluderer både informantene og barna deres. Slik jeg forstår det ser det ut som om foreldrenes omsorg for deres syke barn går på bekostning av eventuelle andre barn og andre nære relasjoner. Engemark et al (2006) fant i sin studie at foreldre til ungdommer med debuterende schizofreni også sliter med dårlig samvittighet knyttet til omsorgen for andre barn fordi barnet deres med schizofreni blir prioritert.

De fleste informantene har gode erfaringer med hjelp fra venner og det øvrige nettverket hvis de først har fortalt om situasjonen sin. De fortalte også at venner har uttrykt et ønske om å bli inkludert slik at de kan hjelpe. Flertallet opplever det likevel som et dilemma å skulle inkludere venner fordi de er redde for rykter og andre reaksjoner fra omgivelsene som kan være skadelig for barnet deres. Informantene velger derfor ikke å være åpne om situasjonen sin. De fortalte at det er ensomt å ikke ha noen å snakke med. Weimand et al (2013) fant i sin studie at pårørende manøvrerer mellom hva de kan fortelle og hva de ikke kan fortelle. Det kan tenkes at informantene i min studie blir stående med et dilemma om hva de bør si og ikke kan si. Informantene vet at det er en fare for at barna deres kan utøve vold mot andre. Av den grunn bør de kanskje fortelle venner og bekjente om situasjonen slik at også de kan ta sine forhåndsregler. Samtidig sier informantene at det kan få for store

konsekvenser for barnet deres om de sier noe, derfor lar de være. I studien til Weimand et al (2013) kom det også frem at pårørende vurderer lojaliteten og respekten for den syke som et hinder for å kunne være åpen om situasjonen. De var på lik linje som informantene i min studie redde for konsekvensene ved å avsløre for mange detaljer (Weimand et al, 2013). Redselen for konsekvensene ved å være åpen om situasjonen kan kanskje bidra til at ensomhetsfølelsen forsterkes.

Informantene fortalte at de er redde for at venner og andre i nærmiljøet til barna deres skal ta avstand hvis de får vite at barna deres har en alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. Karlsson & Borg (2013) beskriver hvordan møtet med personer med alvorlige psykiske lidelser kan gi sterke inntrykk som ofte fører til sosial stigmatisering. Media har i tillegg en tendens til å blåse opp voldsepisoder som omhandler personer med alvorlig psykiske lidelser (Rasmussen, 2009). Vi kan bare ikke snakke om situasjonen vår, folk vil ikke forstå og derfor vil de ikke oppføre seg normalt hvis de vet for mye, sier informantene. Isdal (2002) sier det er en myte at personer med alvorlig psykisk lidelse som har utøvet vold alltid vil være farlig. Det kan virke som forforståelsen av hvordan omverdenen reagerer på personer med alvorlig psykiske lidelse og voldsproblematikk bidrar til en frykt for reaksjoner. På en annen side kan det være slik at informantene ikke inkludere venner fordi de skammer seg over situasjonen. Skam handler ofte om frykten over å avsløre en situasjon man ikke ønsker å være i (Skårderud, 2001). Sartre (1980) sier at å skamme seg over noe kan være grunnen til hvordan man velger å forholde seg til andre.

Informantene fortalte at de forsøker å ivareta egne interesser som trening og andre hobbyer. Samtidig fortalte de at de ofte velger bort for eksempel samvær med slekt og familie fordi barna deres ikke tåler å være sammen med andre. Det kan virke uforståelig for meg at foreldre må velge bort sosialt samvær med begrunnelse at de voksne barna deres ikke tåler å være sammen med andre. Karlsson & Borg (2013) beskriver at symptomer på alvorlige psykiske lidelser kan vise seg gjennom innskrenkninger eller forandringer i personens sosiale og mellommenneskelige kontakt. Personer med alvorlig psykisk lidelse kan på grunn av dette havne i en sosial outsiderposisjon (Haugsgjerd et al, 2009). Dette kan med andre ord være grunnen til at de voksne barna ikke kan være sammen med andre, men det forklarer ikke foreldrenes valg. Informantene fortalte at de heller vil være sammen med barnet sitt enn å tilbringe tid med andre, men ingen av informantene bodde sammen med barnet sitt på intervju tidspunktet. Det kan virke som at samvær med barna deres er en

så stor belastning at foreldrene ikke har overskudd til å ivareta sosiale relasjoner. Slik jeg forstår det havner også foreldrene i en outsiderposisjonen på grunn av de belastningene det medfører å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk.

I studien min kommer det frem at informantene lever i konfliktfylte samliv. Ikke bare med den andre forelderen, men også med øvrig familie. De fortalte at konfliktene var med på å bidra til at de føler seg ensomme og alene om tankene sine. Weimand (2012) og Grough et al (2011) fant i sine studier at når et familiemedlem får en alvorlig psykisk lidelse påvirkes hele familien. Stubberud (2015) beskriver hvordan en livssituasjon hvor et familiemedlem har en alvorlig psykisk lidelse forstyrrer familiens rutiner, kommunikasjon og roller. Når et familiemedlem utvikler alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk, skjer det drastiske endringer i en familie. Blant annet kan det føre til uenigheter om hvordan man bør opptre, slik informantene også bekreftet. Det er ikke uvanlig at foreldre utvikler en ny måte å leve på for å håndtere situasjonen sin (Nunstedt et al, 2014). Dette kan være bakgrunnen for at det utvikler seg konflikter i andre nære relasjoner. Klevan et al (2016) fant i sin studie om psykiske kriser at pårørende er ulike mennesker, har ulike behov, håndterer situasjoner ulikt og er opptatt av ulike områder i en krisesituasjon. Som nevnt tidligere opplever foreldrene konflikter med øvrig slekt, også i forbindelse med prioriteringene sine. Dette gjelder spesielt de andre barna i familien. Studier har vist at foreldre til ungdommer med debuterende schizofreni også sliter med dårlig samvittighet knyttet til omsorgen for andre barn fordi barnet deres med schizofreni blir prioritert foran alt annet (Engemark et al, 2006).

Informantene fortalte om konflikter mellom de som foreldrene og det voksne barnet med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. Dette kom også frem med tanke på at alle informantene hadde blitt utsatt for vold fra sitt eget barn. Clarke et al (1999) beskriver at det ikke er uvanlig med konflikter mellom voksne barn og eldre foreldre. Konflikter mellom eldre foreldre og voksne barn dreier seg først og fremst om kommunikasjon eller væremåte, eller vaner og livsstil (Clarke et al, 1999). Alvorlige psykiske lidelser gir seg ofte til kjenne i form av manglende kommunikasjonsferdigheter, væremåte og avvikende atferd (Haugsgjerd et al, 2009). I studien min kom det frem at symptomene på den alvorlige psykiske lidelsen svinger veldig. Siden symptomer på alvorlig psykisk lidelse ofte viser seg på områder som ofte er grunn til konflikter generelt mellom voksne barn og foreldre, kan man se for seg at høyt symptomtrykk kan bidra til forhøyet risiko for

konflikter mellom foreldrene og de syke barna deres. Å ikke kunne dele denne opplevelsen vil kanskje forsterke ensomhetsfølelsene foreldrene opplever.

### 5.2.3 Frykten for vold

Informantene fortalte at de går med en konstant følelse av redsel for hva barnet deres kan gjøre mot dem som foreldre eller andre. De fortalte at de må se an hver enkelt dag og situasjon, fordi de aldri vet hva som kan skje. Engemark et al (2006) fant i sin studie at foreldre opplever en kronisk frykt for egen sikkerhet på grunn av utageringspotensialet. Informantene mine fortalte at det er en stor belastning å vite at barna deres kan utsette andre for fare. De fortalte det er spesielt tungt å tenke på at voldsrisikoen kunne vært mindre bare barna deres hadde fått tilstrekkelig hjelp for den alvorlige psykiske lidelsen.

Alle informantene fortalte at redsel for hva barna deres kan utsette andre mennesker for bidrar til at foreldrene hele tiden må ta hensyn til voldsrisikoen i hverdagen. Noen sa det er bedre å oppholde seg på plasser hvor det ikke er så mange andre mennesker. Det kan virke som uforutsigbarheten i voldsrisikoen setter begrensninger for livet til foreldrene og familiene. Foreldrene fortalte at de ønsker å leve normale liv, men de må hele tiden ta forhåndsregler om at ting kan skje. De fortalte at de må se an formen til barnet sitt dag for dag og at de aldri vet hva som kan skje.

Jeg ble overrasket over at alle informantene mine hadde blitt utsatt fra vold fra sitt eget barn, men Askeland et al (2012) belyser i sin studie at det ikke er uvanlig at vold i nære relasjoner utføres av personer med alvorlige psykiske lidelser. Informantene beskrev situasjoner hvor de blir utsatt for vold fra sitt eget barn som trist og en stor belastning. En informant beskrev det som *«helt forferdelig å se galskapen i øynene»* til barnet sitt i forbindelse med utageringer. I en artikkel i Tidsskrift for psykisk helsearbeid (2010) forteller en anonym mor om hvor forferdelig skremmende det er å ha en sønn som er uforutsigbar og som man aldri vet hva kan utsette andre for. Informantene mine fortalte at de hele tiden må være på vakt og være forberedt på at barnet deres kan gå til angrep på dem uten at de forstår hvorfor. Det kan virke som foreldrene blir stående i en posisjon hvor de føler at de må tilbringe tid sammen med barna sine fordi de er redd for at barna ikke tåler å være alene, samtidig som de utsetter eget liv og helse ved å være sammen med dem. Det kan være slik at foreldrene utsetter egen helse og ofrer så mye av egne behov på grunn av skyldfølelsen over å ha påført barna sine alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk (se også pkt 5.2.1).

En av informantene hadde anmeldt det voksne barnet sitt for vold, men ellers var det gjentagende at informantene ikke snakker om volden. Flere informanter fortalte at det er lettere å snakke om at det voksne barnet deres har en alvorlig psykisk lidelse enn at de er voldelige. Det kan virke som det er mer tabubelagt å snakke om volden, muligens fordi dette i utgangspunktet er en straffbar handling. Ved å snakke om det kan foreldrene forårsake at barna deres blir straffeforfulgt. Det er sannsynligvis stor underrapportering av vold i nære relasjon (Aambo et al, 2014). Det kan virke som det er flere grunner til at foreldrene ikke vil være åpne om voldsproblematikken til barnet sitt. I tillegg til redselen for konsekvensene for barnet sitt, kan det virke som noe av grunnen kan være skam, skyldfølelse eller redsel for at volden skal eskalere. Som nevnt tidligere fortalte foreldrene at de opplever å ikke bli trodd i møtet med helsevesenet. Man kan se for seg at redsel for ikke å bli trodd også bidrar til mindre åpenhet om det som skjer i hjemmet.

Noen foreldre fortalte at de til tider må rømme fra sitt eget hjem for å ikke bli utsatt for vold. Vold i nære relasjoner utført av en nær person på en arena som i utgangspunktet skal være trygg beskrives av Grøvdal et al (2014) som en ekstra stor belastning. For en del mennesker fører denne belastningen til langvarige fysiske og psykiske mén (Johansen, 2007). Man kan tenke seg at informantenes opplevelse av både tristhet, ensomhet, redsel og at de er slitne forsterkes av at de blir utsatt for vold i sitt eget hjem av sitt eget barn. Det kan virke som at informantene i min studie har dobbelt, eller kanskje trippelt, opp av belastninger. De opplever ikke bare at barnet deres har en alvorlig psykisk lidelse, men de opplever også at barnet deres har voldsproblematikk, hvor volden i tillegg ofte rammer dem som foreldre.

### **5.3 Hvordan opplever foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk møtet med helsevesenet?**

Når foreldrene i min studie snakker om møtet med helsevesenet, snakker de mest om opplevelsen av den hjelpen barna deres eventuelt mottar. Deres eventuelle egne hjelpebehov og opplevelsene av dette, kommer mer indirekte frem underveis i intervjuene.

For å drøfte temaene fra funndelen som omhandler forskningsspørsmål 2 har jeg organisert drøftingen på følgende måte: «*Opplevelsene av møtet med helsepersonell*», «*Opplevelsene av samarbeidet med helsevesenet*», «*Opplevelsene av taushetspliktens hindringer*» og «*Foreldrenes egne behov for hjelp*».

### 5.3.1 Opplevelsene av møtet med helsepersonell

Informantene fortalte at de har opplevd å møte mange hyggelige og flinke mennesker i helsevesenet, men at de ofte ikke føler seg trodd, hørt eller sett. I veilederen *Pårørende –en ressurs* blir det beskrevet at pårørende skal møtes med respekt, de skal anerkjennes og betraktes som en ressurs (Helsedirektoratet, 2008).

Et godt første møte med helsevesenet har stor betydning for den videre kontakten og samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell (Kletthagen & Smeby, 2007).

Informantene fortalte at de har opplevd ikke å bli trodd når de har tatt kontakt med helsevesenet for å få hjelp med barnet sitt. De fortalte at det kan ta flere dager fra de tar kontakt til helsevesenet tar kontakt igjen, selv om foreldrene har uttrykt at det er fare for liv og helse. Tidligere studier har vist at pårørende ikke har fått nødvendig hjelp og at de er blitt avvist av behandlere når de har oppsøkt hjelp (Weimand et al, 2011). Det kan virke som erfaringene med det første møtet med helsepersonell har bidratt til at informantene har et negativt syn på helsepersonell og deres måter å møte pårørende.

I *Pårørende –en ressurs* blir det beskrevet at pårørende har ulike roller; de er en kunnskapskilde, omsorgsgiver, en del av pasientens nærmiljø, pasientens representant og de har egne behov (Helsedirektoratet, 2008). Helsedirektoratet (2008) mener pårørende vil være en ressurs for den syke om de får muligheten til det og om de ivaretar de ulike rollene de har som pårørende. Stubberud (2015) beskriver at mulighetene for at pårørende kan være en ressurs for den syke avhenger av hvordan de selv mestrer situasjonen sin.

Informantene fortalte at de er slitne, redde, ensomme og har mye ansvar, men at de ikke har noe sted å bearbeide situasjonen sin. Det er viktig at helsepersonell ivaretar pårørendes behov (Helsedirektoratet, 2008). Informantene beskriver at de ikke vet hva de skal gjøre for barna sine lenger, men at de alltid vil gjøre «noe». Det kan være slik at hvis foreldrene får bearbeidet situasjonen sin, kan de få mer overskudd til for eksempel både lære og innhente kunnskap om sykdommen. På den måten kan foreldrene kanskje få bedre innsikt i hva de kan gjøre for barnet sitt og derfor være en enda større ressurs.

### 5.3.2 Opplevelsene av samarbeidet med helsevesenet

I intervjuene har informantene fortalt at helsevesenet i mange tilfeller forsøker å samarbeide med dem, men at samarbeidet oppleves frustrerende. Det oppleves at samarbeidet mangler felles mål, og at helsevesenet og de som foreldre har ulik formening om hva samarbeid er. De opplever et samarbeid på helsevesenets premisser. Informantene

fortalte at de opplever at helsepersonellet ikke er vant til å samarbeide med pårørende og at rutinene og rammene ofte legger hindringer for et godt samspill. Tidligere studier har vist at helsepersonell opplever at deres ansvar først og fremst er pasienten og at det derfor er vanskelig å ivareta pårørende (Weimand et al, 2013). På lik linje som at foreldrene må ta utilfredsstillende valg angående barna sine og den øvrige familien og slekten, kan det virke som at helsepersonellet blir stående i en situasjon hvor de må prioritere om de skal bruke tiden sin på pasienten eller pårørende. Sykepleierne i studien til Weimand et al (2013) bekreftet utsagnene til foreldrene da de beskrev kulturer, rutiner og lovverk som påvirkere i deres ivaretagelse av pårørende. Informantene mine fortalte at et samarbeid ikke betyr at de som foreldre skal få vite alt, men de ønsker å bli inkludert der det er hensiktsmessig at de blir inkludert. Weimand et al (2011) gjorde lignende funn hvor pårørende opplever det som viktig å være involvert, men at det er slitsomt å måtte kjempe for å bli involvert.

Informantene fortalte at de opplever at helsepersonell ofte bare hører på hva barnet deres sier, men at de ikke hører på dem som har meldt inn bekymring. Veilederen *Pårørende – en ressurs* beskriver at pårørende har en rolle som informasjonskilde til helsevesenet (Helsedirektoratet, 2008). Foreldrene skal med andre ord få muligheten til å gi informasjon om hvorfor de mener det er behov for helsehjelp. Aarre (2010) støtter dette ved å beskrive at pårørende som regel ønsker å gi informasjon som kan være avgjørende for den hjelpen helsevesenet kan gi. I tilfellene hvor informantene opplever muligheten til å gi informasjon, fortalte de at de er redd for å si noe som kan gå ut over relasjonen de har til barnet sitt. De fortalte at de ikke alltid kan stole at informasjonen de gir om barnet sitt, ikke blir brukt på en måte som gir foreldrene skylden for eventuelle tvangstiltak og liknende. I veilederen *Pårørende en ressurs* blir det beskrevet at pårørendes kunnskap om personen med psykisk lidelse kan gi grunnlag for et godt samarbeid (Helsedirektoratet, 2008). Det kan virke som foreldrene som ikke stoler på helsevesenet har vanskelig for å være ærlige da de gir informasjon fordi de ønsker å beskytte både seg selv og barnet sitt. Det er vanskelig å forstå at et samarbeid hvor den ene parten ikke stoler på den andre, kan være et godt utgangspunkt for videre samspill.

Pårørende utsettes for mye stress og store følelsesmessige belastninger (Baronet, 1999; Saunders, 2003, Smeby, 1998). Et godt og tillitsfullt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende kan redusere belastningene hos pårørende (Greenberg et al, 1997). Informantene i min studie fortalte at samarbeidet med helsevesenet skjer på helsevesenet sine premisser. De opplever at helsepersonellet ringer når det passer dem, de forventer at foreldrene tar

telefonen når det passer dem, de kommer når det passer dem, det er helsevesenet som setter agendaen, helsevesenet setter grenser for både pasienten og familien og det er nye personer å forholde seg til hele tiden. Man kan se for seg at et samarbeid på disse premissene kan oppleves som en merbelastning. Helsevesenet skal imøtekomme pårørendes egne behov. Klare avtaler om informasjonsutveksling og medvirkning kan øke pårørendes opplevelse av kontroll og mestring (Helsedirektoratet, 2008). I veilederen *Pårørende - en ressurs* oppfordres det til at det bør inngås avtale om videre informasjonsutveksling allerede ved første møte, at pårørende bør ha et begrenset antall fagpersoner å forholde seg til og samarbeidet skal tilpasses pårørendes behov og situasjon (Helsedirektoratet, 2008).

### **5.3.3 Opplevelsene av taushetsplikts hindringer**

Taushetsplikten regulerer hvilken informasjon helsepersonellet kan gi til pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Helsepersonellets tolkning og håndhevelse av taushetsplikten fører ofte til konflikter mellom helsepersonell og pårørende (Weimand, 2012). Informantene mine tar opp dette temaet fordi de opplever at taushetsplikten hindrer dem i å få nok opplysninger, som igjen vil kunne føre til at de kan gi barna deres den omsorgen foreldrene opplever at barna deres er i behov av. Aarre (2010) beskriver at pårørende som regel ønsker både å gi og få informasjon som kan gjøre det lettere å forstå problemene og finne løsninger. Informantene i min studie forteller om opplevelser av at helsepersonell ikke har villet høre på dem. Selv om taushetsplikten regulerer hvilken informasjon helsepersonellet kan gi om helsetilstand og behandling, er det vanskelig å forstå at helsepersonell ikke kan lytte til og ta imot informasjon som er tilfredsstillende for foreldrene. Taushetsplikten er ikke et hinder for å møte foreldrene med respekt (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

I mine intervjuer ble det fortalt at det kan være svært frustrerende å ikke få noen form for informasjon om hvordan barna har det, eller råd om hva de som foreldre kan foreta seg. Det kan være mye informasjon som vil hjelpe foreldrene uten at helsevesenet bryter taushetsplikten. Rettighetene om at pårørende skal få tilbud om råd og veiledning faller ikke bort selv om barna til informantene ikke samtykker til at helsepersonellet kan gi foreldrene informasjon om helsetilstand og behandling (Helsedirektoratet, 2008). Man kan se for seg at for eksempel råd om hvordan foreldrene kan håndtere at barna deres ikke samtykker til at de som foreldre får informasjon kan hjelpe foreldrene til å takle situasjonen på en bedre måte.

### 5.3.4 Foreldrenes egne behov for hjelp

Det kan virke som at informantene har lettere for å snakke om barnet sitt, sykdommen til barnet og situasjon til barnet enn om hvordan de faktisk har det selv. Jeg tror dette kan henge sammen med at det kan se ut som at de lever gjennom barna sine i så stor grad at de ofrer sine egne behov. Informantene opplever det som frustrerende å bruke så mye tid, ressurser og energi uten å finne den riktige nøkkelen til å løse problemene til barna sine. De fortalte at de har behov for å få hjelp til å forstå både sykdommen og hvorfor situasjonen deres er blitt som den er blitt. Foreldrene etterlyser også et sted de kan gå for å bearbeide det de opplever.

Veilederen *Pårørende –en ressurs* beskriver at helsevesenet skal være oppmerksomme på og imøtekomme pårørendes egne behov (Helsedirektoratet, 2008). Informantene i min studie opplever som belyst i denne drøftingen store belastninger ved å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk og de etterspør muligheter for å bearbeide situasjonen sin. Siden foreldrene i min studie ikke ønsker å snakke med venner og slekt om situasjonen kan det se ut som at de har mange udekte behov de bør få hjelp med. Pårørende i studien til Hanssen & Sommersteth (2014) opplevde at det kunne være verdifullt om det var andre enn eget sosialt nettverk som ga støtte og rom for bearbeidelse. Dette bygger opp under informantenes redsel for å slite ut det sosiale nettverket hvis de benytter dem til å bearbeide situasjonen sin. Det kan tenkes at dette kunne vært løst ved at foreldrene får hjelp av profesjonelle. Informantene fortalte at det er en befrielse at ikke venner vet om situasjonen fordi det gjør at venner er et fristed hvor man kan le og snakke om hyggelige hverdagslige temaer.

Informantene fortalte at de aldri har fått tilbud om hjelp for egen helse i tilknytning til den hjelpen barna deres har mottatt. Videre sa de at de havner bakerst i køen for helsehjelp fordi de ikke er syke selv. Man kan undre seg over hvor grensen går for hva som er sykdom. Er det en sykdom å være utsatt for alle de store belastningene som foreldrene i denne studien har beskrevet? Weimand (2012) fant at pårørende har dårligere helse enn resten av befolkningen. Helsepersonell skal være oppmerksomme på at pårørende er i risikogruppe for å utvikle helsesvikt. Belastningene kan være så store at det kan føre til sykdom (Helsedirektoratet, 2008). Jeg oppfatter foreldrenes belastninger og de konsekvensene belastningene får for foreldrene som bekymringsfullt. Informantene har kanskje problemer med å sette ord på den psykiske belastningen sin. Kanskje hindrer

skamfølelsen deres dem i å fortelle for eksempel fastlegen hva som er deres største helseutfordring. Eller kanskje det er frykten for at de er skyld i sitt eget barns alvorlige psykiske lidelse og voldsproblematikk som gjør at de ikke vil fortelle hvor store belastningene egentlig er. Det kan tyde på at helsevesenet ikke har gode nok rutiner for å kunne oppdage helsesvikt når foreldrene selv ikke uttrykker verbalt hvordan belastningene påvirker dem.

Bare en av mine informanter var i jobb på intervjudtidspunktet, denne informanten jobbet redusert stilling. Alle de andre informantene var enten arbeidsledige eller hadde gått av med avtalefestet pensjon. De fleste fortalte at de ikke hadde greid å følge opp arbeidslivet, delvis på grunn av barnas alvorlige psykiske lidelse og voldsproblematikk. Dette ser jeg på som bekymringsfullt. Helsepersonell skal være oppmerksomme på at pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser kan ha så store belastninger at det kan føre til at de faller ut fra arbeidslivet (Helsedirektoratet, 2008). Det er mye som tyder på at belastningene til informantene i denne studien påvirker kapasiteten deres til å gjøre mer enn å bare ta seg av eget barn.

Som tidligere nevnt lever informantene i konfliktfylte samliv. De opplever at det blir unormale relasjoner i familien blant annet fordi de ikke får snakket om det som skjer. Familiemedlemmene har ulik oppfatning av situasjonen, og de vet ikke hvordan de kan snakke om problemene innad i familien. Informantene fortalte at de har behov for hjelp til å samle familien slik at de kan få en felles oppfatning av situasjonen de befinner seg i. Ifølge Helsedirektoratet (2008) er det bare nærmeste pårørende som har rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen, og som dermed helsepersonellet har rettslige plikter overfor. Det vanligste er at det er én person som betegnes som nærmeste pårørende. Det er vanskelig å se for seg at det bare er en person i en familie som skal få ivaretatt sine behov i en slik situasjon som informantene i min studie er i. På en annen side kan man si at foreldrenes behov er at hele familien blir ivaretatt. Foreldrene fortalte at det er ikke så viktig hvem som inviterer til en samtale, bare det er noen som gjør det.

Informantene opplever også behov for hjelp til å forstå sykdommen og atferden til barnet sitt de ønsker hjelp til å takle ansvaret og de ønsker hjelp til hvordan de kan hjelpe barnet sitt best mulig. Tidligere studier har belyst at pårørende generelt har behov for mer informasjon og opplæring om sykdom og behandling (Weimand, 2012; Hanssen og Sommerseth, 2014). Så lenge personen med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk

har samtykket til at helsepersonellet kan gi informasjonen til pårørende, eller at andre grunner veier tungt for at informasjonen kan gis, har pårørende krav på informasjon (helsepersonelloven, 1999). Pårørende skal også sikres råd, veiledning og opplæring (Helsedirektoratet, 2012). Jeg stiller meg undrende til hvorfor pårørende opplever at de ikke mottar det de har krav på i form av råd, veiledning og opplæring. Ressursmangel, prioritering eller helsepersonellets holdninger til pårørende kan være noe av grunnen til at pårørende ikke føler seg ivaretatt (Weimand et al, 2013). Det er bekymringsfullt hvis dette er tilfellet. Pårørendearbeid kan være tidkrevende, men det er vanskelig å forstå at pasienter får helhetlig behandling hvis helsepersonellet prioriterer det bort. Weimand (2011) fant at de negative erfaringene til pårørende ikke samsvarer med den intensjonen helsepersonell har til å fremme et godt samarbeid med pårørende. Det kan for meg virke som at helsepersonellet forsøker å oppfylle forpliktelsene de har overfor pårørende, men at fremgangsmåtene deres kan oppleves negativt i den situasjonen foreldrene i min studie er i. Informantene bekrefter dette ved å fortelle at helsevesenet forsøker å samarbeide, men at samarbeidet er på premisser som ikke passer inn i deres liv. Det kan oppfattes at helsepersonellets rammer og ressurser ikke samsvarer med helsedirektoratets fokus på påørendearbeid.

## 6 AVSLUTNING

I dette kapittelet vil jeg oppsummere oppgaven i lys av problemstillingen og forskningsspørsmålene som ble stilt innledningsvis. Avslutningsvis vil jeg presentere kliniske og forskningsmessige implikasjoner.

### 6.1 Oppsummering

Hensikten med studiens problemstilling var å innhente kunnskap om opplevelsen av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. Med bakgrunn i studiens funn samt drøfting av relevant teori og empiri, vil jeg her søke å oppsummere de to forskningsspørsmålene som er utledet av problemstillingen:

#### **Hvordan er opplevelsene ved å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk?**

Funnene i studien viser at det ser ut som foreldrene betaler en høy pris for barnas problematikk og det ser ut til å påvirke så å si alle livsområder. Foreldrene har redusert nettverk, utfordringer i andre nære relasjoner, lite fritid og situasjonen påvirker yrkesevnen deres. Funnene tyder på at belastningen er lite kjent både for det profesjonelle og det sosiale nettverket og at det er viktig å få belyst fenomenet slik at helsevesenet skal kunne gi helhetlig behandling.

Funnene viser videre at det er viktig å se hele bildet til en familie med store utfordringer. På den måten blir ikke familiens behov og ressurser undervurdert når det ene familiemedlemmet har en alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk.

#### **Hvordan opplever foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk møtet med hjelpeapparatet?**

Funnene i studien viser at foreldrene opplever at de blir møtt på helsevesenets premisser, ved at helsepersonellet ringer når det passer dem, de forventer at foreldrene tar telefonen når det passer dem, de kommer når det passer dem, det er helsevesenet som setter agendaen, helsevesenet setter grenser for både pasienten og familien og det er nye personer å forholde seg til hele tiden.

Funnene i studien viser videre at det er store likheter mellom behovene til foreldre til voksne barn med alvorlige psykiske lidelser og voldsproblematikk og behovene hos

pårørende til personer med psykiske lidelser generelt. Funnene støtter opp under data fra tidligere studier når det gjelder blant annet behov for informasjon, involvering, samarbeid og støtte fra helsetjenesten. Mine funn understreker betydningen av at helsepersonell møter foreldre med respekt og åpenhet, at de tror på foreldrene og at de ser den enkelte forelder individuelt med individuelle behov.

Funnene gir meg som forsker store bekymringer med tanke på foreldrenes helse og situasjonen de er i. Det synes å være et stort behov at det legges til rette for at foreldre får muligheten til bearbeide følelsene sine uten å måtte føle seg som en belastning. Det er også et tydelig behov at hele familier får informasjon, råd og veiledning i hvordan de som familie kan bearbeide situasjonen sin.

## **6.2 Kliniske implikasjoner**

Jeg vil her peke på enkelte områder i den kliniske hverdagen som vil kunne videreutvikles i lys av studiens funn og drøftinger.

På bakgrunn av studiens funn kan det være behov for et økt fokus på arbeidet som gjøres i praksis når det gjelder møtet med foreldrene til voksne barn med alvorlige psykiske lidelser og voldsproblematikk. De statlige føringene ligger til rette for at foreldrene skal oppleve seg ivaretatt og som en ressurs for behandlingen familiemedlemmet deres mottar. Føringene legger også til rette for at helsepersonell skal få muligheten til å gi foreldrene tilpassede tilbud. Funnene i studien viser derimot at praksisen ikke samsvarer med føringene fra helsedirektoratet, noe som understreker betydningen av en holdningsendring og et annet fokus hos helsepersonellet. Helsepersonell må få kunnskap om og opplæring til å kunne stille de riktige spørsmålene for å avdekke foreldrenes behov. På den måten vil de få en bedre forståelse av at foreldre er viktig samarbeidspartnere og at foreldre ikke bare en merbelastning i en allerede travel hverdag.

På lik linje som når barn er pårørende, vil det være viktig med delegert ansvar hvor det fremkommer hvem som gjør hva i møtet med foreldre. Ikke minst må det settes av ressurser for å gi helsepersonell opplæring og kunnskap om arbeidet. Det vil være viktig med rammevilkår for at implementeringen skal få fokus og nok tid.

I fokuset på å gi foreldre råd, veiledning og opplæring vil det være viktig med individuelle tilpassede tilbud. For eksempel bør ikke temakvelder for pårørende være for overordnet,

men tilpasset blant annet de ulike behandlingsnivåene. Det kan være en idé å ta foreldre med på utformingen av program for temakvelder slik at flest mulig møter opp. Det vil også være behov for at foreldre får individuelle tilpassede tilbud hvor de kan få bearbeidet egne følelser og behov med tanke på sin egen situasjon uten at de trenger å være redde for at barnet deres får innsyn i det som blir sagt og gjort. Kanskje bør dette foregå på andre arenaer enn behandlingsinstitusjonen hvor barnet deres er innlagt.

### **6.3 Forskningsmessige implikasjoner**

Fokus i studier som omhandler pårørende har tidligere vært enten pårørende sine erfaringer i møtet med helsevesenet eller helsevesenets erfaringer med pårørendearbeid. For å kunne gi pasienter helhetlig behandling med fokus på å inkludere pårørende og nettverk, vil det være viktig å utforske temaet *pårørendearbeid* videre. Det vil være behov for både kvalitative og kvantitative studier. Kvalitative dybdestudier i form av kvalitative intervjuer med både pårørende, hele familier, helsepersonell og ikke minst pasienter vil kunne gi verdifull dybdeinformasjon som kan være viktig i arbeidet med å gi pasienter helhetlig behandling. Aktuelle temaer det vil være interessant å få belyst er blant annet pårørendes innvirkning på behandlingsforløp, om dynamikken i familiene kan påvirke om pasientene blir bedre eller ikke, og hvordan man kan få til et bedre tjenestetilbud for pårørende. Det vil også være interessant med oppfølgingsstudier på helsedirektoratets fokus og krav til pårørendearbeid samt hvordan dette følges opp i praksis. Et design med kvalitative intervjuer med både helsepersonell, pårørende og kanskje pasienter hvor man triangulerer funnene vil også kunne gi verdifull kunnskap om fenomenene. Et kvantitativt forskningsdesign vil kunne gjennomføres som en måling av det pårørendearbeidet som gjøres. Det vil også være interessant å se på målinger som viser endringer før og etter blant annet Opptappingsplanen og/eller Samhandlingsreformen.

## Litteratur

- Aadland, E. (2011). *Og eg ser på deg- Vitenskapsteori og metode i helse- og sosialfag*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Aarre, T.F (2010). *Manifest for psykisk helsevern*. Universitetsforlaget
- Aambo, A., Iqbal, T., & Fjeldstad, B. (2014). Vold i nære relasjoner –en oversett utfordring. *Utposten 6*
- Askeland, I.R., Lømo, B., Strandmoen, J-F., Heir, T. & Tjersland, O.A. (2012). Kjennetegn hos menn som har oppsøkt Alternativ og til Vold (ATV) for vold i nære relasjoner. *Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress*.
- Baronet, A.M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review, 19 (7), 8199-41*
- Bastiansen, A. (2003). Vold, traumer og psykologiske fenomeners natur. *Impuls nr.3*
- Befring, E. (2002). *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Det Norske samlaget
- Bjørkly, S. (1997). *Aggresjon og vold- teori, analyse og terapi*. Cappelen Damm AS
- Bondevik, H. & Bostad, I. (2006). *Tenkepauser: filosofi og vitenskapsteori*. Akribe forlag 2003
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. Qualitative Research in Psychology. University of Auckland and University of the West of England.
- Bridges, J. Flatly, M. & Meyer, J. (2010). Older people's and relatives' experiences in care settings. Systematic review and synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies*.
- Brudal, L.F. (2003). *Kunsten å være foreldre*. Fagbokforlaget

- Bødal, K. & Fridhov, I.M. (1995). *Det gjelder drap*. Kriminalomsorgens utdanningscenter. Oslo
- Bøckmann, K. og Kjellekvold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten –En klinisk og juridisk innføring*. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS
- Clarke, E.J., Preston, M., Raksin, J. & Bengtson, V.L. (1999). Types of conflicts and tensions between older parents and adult children. *The Gerontologist*, 39, 261–270.
- Douglas, R.L. & Hickey, D. (1983). Domestic neglect and abuse of the elderly: research findings and a systems perspective for service delivery planning. I: *J.I Kosberg (red), Abuse and Maltreatment of the Elderly: Causes and Interventions*, Boston, MA: J.Wright.
- Douglas, K.S., Hart, S.D., Webster, C.D., & Belfrage, H. (2013). *HCR20 v3 Voldsrisikovurdering. Brukermanual*. Haukeland universitetssjukehus.
- Egge, H. (2014). Foreldre er ikke eksperter. *Sykepleien* nr 12
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt, Det kvalitative forskningsinterview* (2 ed.). København: Akademisk Forlag
- Gough, R., Renblad, K., Söderberg, E. & Wikström, E. (2011). Anhöringstöd – ett helt annat sätt att tänka. *Fokus-Rapport 2011:1. Fokus Kalmar Län*
- Greenberg, J., Greenley, J., & Brown, R. (1997) Do mental health services reduce distress in families of people with serious mental illness? *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(1), 40-9
- Grøvdal, Y., Saur, R., & Skaalerud, A.R. (2014). *En velvillig og oppmerksom tilhører. Mennesker som har vært utsatt for vold og deres møte med hjelpeapparatet og politiet*. Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress AS
- Haaland, T., Clausen, S.E. & Schei, B. (2005). Vold i parforhold –ulike perspektiver. *NIBR-rapport 2005:3*

- Hammerlin, Y. & Leer-Salvesen, P. (2014). *Voldens ansikter –En dialog om ondskap, ansvar og håp*. Cappelen Damm AS
- Hansen, T. (2013). Myter og fakta om foreldrelykke. *Tidsskrift for norsk psykologforening*.
- Hanssen, H. & Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*.
- Haugsgjerd, S., Jensen, P., Karlsson, B. & Løkke, J.A (2009). *Perspektiver på psykisk lidelse –å forstå, beskrive og behandle*. Gyldendal Norsk Forlag AS
- Helsedirektoratet (2008). *Pårørende –En ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Oslo
- Helsedirektoratet (2012). *Samhandlingsreformen –Rett behandling –på rett sted –til rett tid*. St.meld. nr. 47 (2008-2009). Oslo
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009). *Opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2008*. St.prp.nr. 63 (1997-98). Oslo
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Morgendagens omsorg*. Meld. St. 29. (2012-013) Oslo
- Herlofson, K. & Daatland, S.O (2016). *Forskning om familiegenerasjoner. En kunnskapsstatus*. Norsk institutt for forskning og oppvekst, velferd og aldring. NOVA Rapport 2/2016
- Hjemmen, A., Dalgard, O., & Graff-Iversen, S. (2002). Violence to women and violence to men –two different worlds. *Nor J Epidemiol*
- Hodgins S. & Müller-Isberner, R. (2000). *Schizophrenia and violence*. Universitu de Montréal
- Holme, A.N. (2008). Ekteffelens behov for informasjon: når partner får akutt hjerteinfarkt. *Forskning nr.1*

- Engmark, L., Holte, A., & Alfstadsæther, B. (2006). *Diagnose Schizofreni: foreldres erfaring*. Nasjonalt Folkehelseinstitutt.
- Gullslett, M.K., Kim, H.S. og Borg, M. (2014). *Service users' experiences of the impact of mental health crisis on social identity and social relations*  
Hentet fra: <http://psykologisk.no/sp/2014/08/e2/> Lastet ned: 14.04.16
- Isdal, P. (2002). *Meningen med volden*. Kommuneforlaget AS, Oslo
- Johannessen, A., Tufte, P.A., Christoffersen, L. (2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Johansen, V.A. (2007). *Exposure to non-domestic violence. Short-and long-term psychological reactions and the impact on quality of life*. PhD-avhandling. Bergen: Universitetet I Bergen.
- Justis- og beredskapsdepartementet (2013). *Et liv uten vold. Handlingsplan mot vold i nære relasjoner (2014-2017)*. Oslo
- Karlsson, B. (2004). *Mani som fenomen og lidelse- pasient- og personalerfaringer som grunnlag for kunnskapsutvikling i psykiatrisk sykepleie*. University of Oslo, Oslo.
- Karlsson, B. (2006). En historie om forandring. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, vol. 3, nr. 1: 81-88
- Karlsson, B. & Borg, M. (2013). *Psykisk helsearbeid –Humane og sosiale perspektiver og praksiser*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Kirkevold, M. & Ekern, K.S. (2009). *Familien i sykepleiefaget*. Gyldendal Norske Forlag
- Kirsebom, B.M., Vatnar, S.K.B. & Bjørkly, S. (2014). Partnervoldserfaringer. Helseplager, skyld, skam og ansvarsattribuering. *Tidsskrift for norsk psykologforening*.
- Klefbeck, J. & Ogden, T. (2003). *Nettverk og økologi. Problemløsende arbeid med barn og*

unge. Universitetsforlaget 2003

Kletthagen, H. & Smeby, N.A. (2007). Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien. *Sykepleien Forskning*, 1, 18-24.

Klevan, T., Davidson, L., Ruud, T. & Karlsson, B. (2016). «We are different people» -a narrative Analysis of carers' Experiences with Mental Health Crisis and Support from Crisis Resolution Teams. *Social Work in Mental Health*.

Krøvel, B., Rund, B.R. & Rør, E. (1997). *Vold og psykiatri – om forståelse og behandling*. Tano Aschehoug.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Kvåle, G. (1994). Vold. Et satsingsområde for forebyggende helsearbeid. *Tidsskrift Norsk lægeforening* 1994, 114:9-10

Lov av 8.april 1981 nr. 7 Lov om barn og foreldre (bl)

Hentet fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=lov om barn og foreldre](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=lov%20om%20barn%20og%20foreldre). Lastet ned: 10.05.16

Lov av 2.juli 1999 nr. 61 Lov om spesialisthelsetjenesten (sphl)

Hentet fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=lov om spesialisthelsetjenester](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=lov%20om%20spesialisthelsetjenester). Lastet ned: 10.05.16

Lov av 2.juli 1999 nr. 62 Lov om gjennomføring av psykisk helsevern (phvl)

Hentet fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62?q=psykisk helsevernlov](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62?q=psykisk%20helsevernlov). Lastet ned: 10.05.16

Lov av 2.juli 1999 nr. 63 Lov om pasient- og brukerrettigheter (pbrl)

Hentet fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient og brukerrettigheter](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettigheter). Lastet ned: 10.05.16

Lov av 2.juli 1999 nr 64 Lov om helsepersonell m.v (hpl).

Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell>.

Lastet ned: 10.05.16

Lov av 24.juni 2011 nr. 30 Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (hol)

Hentet fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=lov om kommunale helse](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=lov%20om%20kommunale%20helse). Lastet ned: 10.05.16.

Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning- en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget

McGuire, M.T. & Troisi, A. (1989). *Aggression*. I H.J Kaplan & B.J. Sadock (red.): Comprehensive Textbook of Psychiatry, Volume One (s. 271-282). Maryland: Williams & Wilkins.

Norvoll, R. (2010). *Samfunn og psykiske lidelser*. Gyldendal Norsk Forlag AS

NOU 2011: 11 *Innovasjon i omsorg*. Regjeringen

Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/>

Lastet ned 15.04.16

Nunstedt, H., Johansson, M. & Gebremariam, T. (2014). Föräldrars strategier för att hantera relationen med sin psykiskt sjuka son eller dotter. *Nordic Journal of Nursing research*. Vol.34 no.2 10-15

Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Health and social care in the community* 9(4) 194-204

Rasmussen, K. (2009). Psykisk lidelse og vold. *Tidsskrift for norsk psykologforening* (46) 546-547

Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Fagbokforlaget.

- Sartre, J.P. (1980) *Erfaringer med de andre*. Oslo: Gyldendal, Fakkeltbok. Boka er en kortfattet utgave av *Væren og Intet (L'être et le néant)*
- Saunders, J.C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review *Issues. Mental Health Nursing*, 24(2), 175-98
- Skårderud, F. (2001). Skammens stemmer –om taushet, veltalenhet og raseri i behandlingsrommet. *Tidsskrift for Norsk Legeforening nr.13*
- Smeby, N.A. (1998). *Relationship between felt expressed emotion, social interaction and distress/burden in families with member suffering from schizophrenia or related psychosis*. Doctoral dissertation. Oslo; San Fransisco School of nursing and Ullevaal University Hospital.
- Smits, A. (2010). Moving close to parent and adult children in the Netherlands: The influence of support needs. *Demographic Research*, 22, 985-1014
- Sosial- og helsedepartementet (1997). *Åpenhet og helhet, Om psykiske lidelser og tjenestetilbudet*. St.meld. nr 25 (1996-1997)  
Hentet fra: [https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/st-meld-nr-25\\_1996-97/id191086/](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/st-meld-nr-25_1996-97/id191086/)  
Lastet ned 15.04.16
- Stubberud, D.G. (2015). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Gyldendal Norsk Forlag AS 2013
- Tidsskrift for psykisk helsearbeid (2010). *En pårørendes smerte og gleder*. Vol. 7. Nr. 3. Universitetsforlaget
- Topor, A. (2005). Engagemanget, den personliga, unika relationen är avgörande. *Socionomen*, 3:26-32
- Tresse, E. (2016). *Om familiens og nettverkets betydning*. ROP-tjenestenes videobibliotek. Nasjonalt kompetansetjeneste ROP

Hentet fra: <http://roptv.no/videoer/brukermedvirkning/erik-tresse-om-familiens-og-nettverkets-betydning>. Lastet ned: 26.04.16

Wallengren, J., Laurent, M., Weisshaar, E. & Zalewska, A. (2008). Validation of diagnosis criteria of Functional Itch Disorder of Psychogenic pruritus. *Medical Journals Limited*.

Weimand, B., Hall-Lord, M.L., Sällström, C. & Hedelin, B. (2011). Left alone with Straining but Inescapable Responsibilities. Relatives' Experiences with Mental Health Services. *Issues in Mental Health Nursing* vol. 32 nr.11 s.703-710

Weimand, BM. (2012). *Sammenvevde liv – å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse*. Høgskolen i Oslo og Akershus

Weimand, B., Hall-Lord, M.L., Sällström, C. & Hedelin, B. (2012). Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness –a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* vol.27, nr.1 s.99-107

Weimand, B., Hall-Lord, M.L., Sällström, C. & Hedelin, B. (2013). Nurses' dilemmas concerning support of relatives in mental health care. *Nursing Ethics* vol.20, nr.3 s.285-299

Wessel, K. (2015). *Skammen. Tidsskrift for psykisk helsearbeid* vol. 12 nr. 2  
Universitetsforlaget

Zahavi, D. (2003). *Fænomenologi*. Roskilde: Roskilde Universitetsforlag

World Health Organization (2016). Definisjonen på vold.

Hentet fra: <http://www.who.int/topics/violence/en/> Lastet ned: 01.04.16

Drammen 12.06.2015

### **Forespørsel om deltakelse i mastergradsprosjekt**

**«Opplevelsen av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og  
voldsproblematikk».**

#### **Bakgrunn og hensikt**

Denne forespørselen gjelder deltagelse i individuelle intervjuer i et forskningsprosjekt om opplevelsen av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk. Studiens hensikt er å belyse og beskrive din opplevelse av situasjonen din som mor/far. Målet er å bidra til økt kunnskap om hvordan det oppleves å være foreldre til alvorlig psykisk syke og voldelige voksne barn. Kunnskapen som utvikles vil kunne bidra til bedret for forståelse i helsevesenet. For forståelse kan være avgjørende for hvordan helsevesenet møter dere som pårørende

#### **Hva innebærer studien?**

For å få belyst opplevelsene dine nærmere, ønsker vi å gjennomføre et individuelt intervju høsten 2015. Utvalget er gjort av Inger Hagen ved pårørendesenteret i Oslo. Din identitet vil være ukjent for meg frem til du eventuelt signerer samtykket. Dersom du ønsker å delta i studien signerer du samtykkeskrivet og returnerer det til meg i vedlagt konvolutt. Jeg vil så ta kontakt med deg for å avtale tid og sted for intervjuet. Intervjuene vil vare i 1-2 timer. Hvis du ønsker å ha med den andre forelderen i intervjuet, har du muligheten til det. Dere må da eventuelt signere samtykkeskrivet begge to.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. Resultatene fra studien vil bli publisert i en mastegradoppgave, uten at det vil være mulig å identifisere deg. Hvis ytterligere publisering blir aktuelt, vil du få beskjed om dette. Dato for prosjektslutt er 31.12.16. Det innebærer at lydopptak slettes og øvrig datamateriale anonymiseres innen denne datoen. Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

#### **Frivillig deltakelse**

Det er helt frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du vedlagte samtykkeerklæring og returnerer den i vedlagte svarkonvolutt. Dersom du sier ja til å delta, kan du senere trekke ditt samtykke, uten at det får noen konsekvenser for deg. Det vil ikke ha noen innvirkning på ditt forhold til Pårørendesenteret i Oslo, dersom du ikke vil delta i studien eller senere

velger å trekke deg. Hvis du ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Vigdis Fagerholm på tlf 91644857, eller veileder Vibeke Krane på tlf: 975 00 994.

Informasjonen som lagres skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Dekan Heidi Kapstad ved Høgskolen i Buskerud og Vestfold, Fakultet for helsevitenskap, er administrativ ansvarlig. Prosjektleder er stipendiat Vibeke Krane. Evalueringen er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

### **Økonomi**

Studien er finansiert av Høgskolen i Buskerud og Vestfold.

### **Informasjon om utfallet av studien**

Du har som informant rett til å få tilgang til utfall av studien, se pkt 3 foran.

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

----- (Signert av  
prosjektdeltaker, dato)

\_\_\_\_\_  
NAVN med blokkbokstaver

For å avtale tidspunkter for intervjuene trenger jeg ditt telefonnummer og e-postadresse

Tlf:

E-post:

E-post:

*For forsker:*

*Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien*

-----  
Jeg er villig til å delta i studien «opplevelsen av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk»

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien «opplevelsen av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk»

-----  
Mastergradstudent, dato

### Intervjuguide

Studien «Foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk».

#### Avklaringsspørsmål:

Kjønn

Sivilstatus

Kjønn på barnet ditt

Alder på barnet ditt

Diagnose

Hvor lenge har barnet deres vært sykt?

Er barnet innlagt i institusjon

- Evt har vært innlagt

Har barnet ditt blitt dømt for voldsepisoder?

- Evt hva slags dom fikk han/hun?

#### Introduksjonsspørsmål m/stikkord til oppfølgingsspørsmål:

1. Kan du fortelle meg litt om hvordan du opplever å ha en sønn/datter som er alvorlig psykisk syk og som i tillegg utøver vold?
  - Hvordan var det tidligere?
  - Hvordan er det nå?
  - Hvilke(n) episode®/dag husker som den verste?
  - Hvilke(n) episode®/dag husker du som den beste etter at barnet ditt ble sykt?
  - Har du vært utsatt for vold fra barnet ditt?
  - Hvordan er relasjonen mellom deg og barnet ditt nå?
  - Har du hatt noen økonomiske byrde/utfordringer ift ditt barns sykdom?
  - Har du måtte oppsøke hjelp pga egen helse som en følge av ditt barns sykdom?
2. Kan du fortelle meg litt om møtet med samfunnet og nærmiljøet?
  - I hvilken grad kjenner nærmiljøet ditt til situasjonen i familien?
  - Har sønnen/datteren din vært omtalt i media slik at nærmiljøet har kunnet lese om barnet deres i media?
  - Hvordan har ditt barns sykdom påvirket ditt forhold til nærmiljøet?
3. Kan du fortelle meg litt om hvordan du opplever kontakten med helsevesenet?
  - Når tok helsevesenet kontakt med deg som forelder første gangen?
  - Hvordan opplevde du den første kontakten?
  - Hvordan opplevde du den påfølgende kontakten?

## Vedlegg 4

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Norsk Samfunnsvitenskapelig  
Datatjeneste AS  
Postboks 7053  
3007 DRAMMEN  
Tlf: 55 58 23 07  
E-post: nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no

Vibeke Krane

Institutt for sykepleievitenskap (Drammen) Høgskolen i Buskerud og Vestfold

Postboks 7053

3007 DRAMMEN

Vår dato: 10.07.2015

Vår ref: 43744 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.06.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43744	<i>Opplevelsen av å være foreldre til voksne barn med alvorlig psykisk lidelse og voldsproblematikk</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Buskerud og Vestfold, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Vibeke Krane</i>
Student	<i>Vigdis Fagerholm</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSD's rutiner for elektronisk godkjenning.

Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

NSD: NSD Universitet i Oslo, Postboks 1047 Blindern, 0316 Oslo. Tlf: +47 22 85 19 11. [nsd@nsd.uib.no](mailto:nsd@nsd.uib.no)  
NSD/Med: NSD: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7800 Trondheim. Tlf: +47 73 81 05 00. [kvalheim@nsd.ntnu.no](mailto:kvalheim@nsd.ntnu.no)  
NSD/UiB: NSD: Universitet i Bergen, 5007 Hordvik. Tlf: +47 55 58 23 07. [nsd@nsd.uib.no](mailto:nsd@nsd.uib.no)

