

Diagnoser i familien.



Rapportens samlede antal tegn

(med mellemrum & fodnoter): 171.070

Svarende til antal normalsider: 71

Dorte Iversen 20104791

Vejleder: Jørn Ry Hansen

10. Semester, Psykologi

Speciale

Aalborg Universitet

31. maj 2019

Abstract

The subject area of the study will seek to elucidate how young people who are in the process of finding their own identity and their own development potential are affected by the family dynamics when one parent is affected by Multiple Sclerosis (MS). MS, which is a progressive disease, develops differently from those affected, for some it will have serious physiological, psychological and social consequences, and for others it will be much less disabling. But what does that mean for the family, what does that mean for the young person who, in the midst of a turbulent teenage day, has to deal with and act in a family that requires different approaches than a normative family. The focus will be on teen development, but to create an understanding of what the family is characterized by, a brief excerpt of two women's experience of what it means to get a diagnosis, such as Multiple Sclerosis, is included. It seems to be of the utmost importance that the grief or concern that can arise in the young person be remedied by the close network. The study shows that there is a tendency for the young people's influence rate to increase in step with the disease development of their parent. This may be because there are several factors that are in play when the disease is debilitating on both physical and psychological functions than when the disease requires only minor adjustments for the affected. The study is based on a phenomenological-hermeneutic qualitative research interview. The study interviewed 4 young people who come from different walks of life, because the informant group claims that it is homogeneous in age, but is less homogeneous in the development of the disease. All informants have talked to their parents about participating in this study. The theoretical approach includes basic development theorists, such as Erik H. Erikson, John Bowlby, but also recent approaches to the development theories have found their entry into this study, including Liv Mette Gulbrandsen, Philip Whang and Evelin Crone, contributing their theoretical approaches, furthermore there are included crisis psychological theories to uncover empirical evidence.

The various informants give an overall impression that there are shifts in family dynamics and that their positioning in the family changes. For some informants, this has led to so great changes that can be said to mean that they can be clean by dealing with the conditions they are exposed to.

Indhold

Indledning	4
Problemafgrænsning	7
Læsevejledning og teorivalg	8
Begrebsafklaring	8
Metode.....	8
Videnskabsteori	9
Fænomenologi – Hermeneutik	11
Forskningsinterviewet	14
Fakta om Multipel Sclerose (MS)	18
Sejhedskåben vs. Udtrætning	21
Analytisk Induktion.....	24
Etiske overvejelser	25
Praktisk udførelse.....	25
Teori	27
Erik Homburger Erikson (1902-1994)- Identitetsudvikling.	28
John Bowlby (1907-1990) Tilknytningsteorien–	35
Begreber	35
Tilknytningsforstyrrelser – Attachment Disorder	42
Teenagerperioden generelt	43
Traumer og kriser	43
Tematisk analyse af empiri.....	49
Tematisk Analyse	50
Diskussion	75
Konklusion	77
Perspektivering.....	78
Pensum	80
Referenceliste.....	81
Bilagsfortegnelse.....	81

Indledning

Undersøgelsens genstandsfelt vil søge at belyse, hvorledes unge mennesker, som er i færd med at finde egen identitet og eget udviklingspotentiale påvirkes af familiedynamikken, når én forælder rammes af Multipel Sclerose (MS). Der inddrager empiri som er indsamlet hos unge, hvor en forælder er diagnosticeret med Multipel Sclerose. Hvorfor undersøge, hvad en erhvervet kronisk sygdom i en familie gør ved familie-dynamikken, ved relationerne og ved selvopfattelsen hos den diagnosticerede og den resterende familie? Emnet er interessant at belyse, da der synes at være en tilvækst i antallet af diagnosticerede, og dermed også flere unge, hvor en syg forælder er et vilkår. Cirka 10 % af alle familier rammes på verdensplan af kroniske sygdomme (Journal of Clinical Nursing, 26, 2016 p. 1363), i Danmark er antallet 600-700 årligt (Scleroseforeningen.dk).

Unge i vores senmoderne samfund menes i forvejen at have alvorlige problematikker med at finde meningen med tilværelsen. Valg af uddannelse, etablering af netværker, generering af stabile relationer, forståelse af diverse kontekster, er alle udfordringer midt i en teenagertid. Der skal træffes valg og dermed også fravalg.

Udviklingsteoretikere påpeger, at denne periode kan være præget af dilemmaer og ambivalens, og at udviklingen i denne periode får betydning for identitetsudviklingen, for selvværdet og for etablering af livsfundamentet for den unge. Både Erik Erikson (1902-1994) og Eveline Crone (1975-) som har hver deres tilgang til udviklingsteorien påpeger, at de udsving som forekommer i teenagerperioden kan være store, dele af hjernen er veludviklet og andre dele er mindre udviklede, og dermed kan det være svært for den enkelte teenager at handle og agerer hensigtsmæssig på de udfordringer som de stilles overfor, (Crone, E., (2012) p. 15), Erikson udtrykker det som en søgen efter balance mellem roller og positioneringer og ikke mindst færdigheder (Erikson, H.E., (1992) p. 121).

Empirien på dette område er sparsom. En undersøgelse foretaget af Julie Moberg et al. påviser behovet for indsatser og opmærksomhed på unge med en forælder med MS. Behovet for støtte i sociale, såvel som udviklingsmæssige tilgange kan være vanskelige, såfremt de fornødne ressourcer ikke er tilstede i hjemmet.

MS er en erhvervet progressiv, kronisk sygdom, hvor omkring 650 diagnosticeres årligt, og at disse er 2/3 kvinder, den gennemsnitlige alder for diagnosticering er 34 år. (Scleroseforeningen.dk). Sygdommen rammer formodentligt ikke alene den som

diagnosticeres, men det formodes at netværket, familien og de unge påvirkes af de forandringer, som en sygdom og diagnose måtte medføre. At leve med MS kan for nogle være ensbetydende med markante nedsættelser af fysisk, som psykisk funktionsevne, mens det for andre er mindre skelsættende at have MS. For mange vil håndteringen og udfaldet være afhængig af de enkelte familiemedlemmers copingevne, deres evne til væren i verden på en bestemt måde. Tabet af fysiske, psykiske og sociale egenskaber hos den ramte, kan få indflydelse på, hvorledes den resterende families oplever og evner at fastholde aktiviteter og at passe daglige forpligtelser. Det er interessant at undersøge, om det for betydning for en ung teenager, som er midt i en udviklingsmæssig forandring, at en forælder er syg og kræver andre tilgange, end for en ung med raske forældre.

Specifikt vil undersøgelsen forsøge at belyse de tilgange og perspektiver, som den unge har på udvikling af identitet, fundering af livet, valg af uddannelse, etablering af netværker, relationelle tilgange, som medlem i en familie, hvor én forælder har andre behov end det normative.

Stilles unge, med en diagnosticeret forælder, overfor andre udfordringer end deres jævnaldrende, og hvorledes opleves dette hos de enkelte unge? Og hvis får det en betydning for, hvorledes deres livsvilkår udformer sig? Processen for den diagnosticerede er oftest forbundet med behandlingstilbud, informationer og opfølgninger hos fagprofessionelle. Behandlingsdelen er ét perspektiv på sygdomsforløbet, men hvorledes forholder det sig med den fysiske, psykiske og sociale del af mennesket? Sker der en ændring i de familiemæssige positioneringer, bliver deres interne roller forandret? For den ændrede positionering i rollerne betydning for familiens eksistentielle livsvilkår og hvor for det specifik af betydning for den unge teenager?

Når en sygdom rammer, hvad end det er en erhvervet kronisk eller livstruende sygdom, kan dette udfordre selv den mest ressourcestærke familie, og konsekvenserne for de enkelte familier, kan være svære at ”gennemskue” eller ”få” et overblik over. Hvorledes kan de fagprofessionelle og eksperter bidrage til, at familiedynamikken fastholdes? Er det muligt at afhjælpe eller kompensere for det ”fravær”, som en syg forælder medfører?

Denne rapportes genstandsfelt vil omhandle unge, teenager, hvor én forælder er diagnosticeret med Multipel Sclerose.

Fokus vil være på teenagerudviklingen, men for at skabe en forståelse for, hvad familien præges af, er der medtaget et kort uddrag af to kvinders oplevelse af, hvad det betyder, at få en diagnose, som Multipel Sclerose.

Det synes at være af største vigtighed, at den sorg eller bekymring, som kan fremkomme hos den unge, afhjælpes af det nære netværk, men at det professionelle netværk kan støtte op og mobilisere indsatsen, men hvorledes skal denne støtte mobiliseres, for at give størst mulig effekt i den pågældende familie? Hvilke interventioner er vigtige for den specifikke familie? Skal beredskabsplaner på skoler og lærestudier indeholde elementer, som kan afhjælpe denne problematik, som de enkelte unge skal forholde sig til? Også såfremt dette kunne afhjælpe den unges problemstillinger, hvad skal en sådan beredskabsplan eller intervention i familien indeholde? Er det den unges bekymring om familiens forsørgelsesgrundlag? Angsten for, at miste en forælder? Stabiliteten i familien? Har det betydning om den unge er introvert eller ekstrovert i sin personlighed? Kan en intervention være baseret på et fremtidsperspektiv eller på retfærdighed eller mangel på samme? Spørgsmålene kan være mange og er brede, men der synes at være et behov for at kigge på disse problematikker, da over 16.000 mennesker er diagnosticerede med Multipel Sclerose, (<https://scleroseforeningen.dk/diagnose>). Hvorledes kan der via frivillighed eller fagprofessionelle skabes et forum, hvor der arbejdes og sættes fokus på de pårørende, således at de føler sig forstået midt i deres afmagt og skyldfølelse? Kan der via psykoedukation eller andre tiltag skabes nogle rammer, som giver de pårørende en mulighed for at skabe sig et råderum i den meget ændrede og uforudsigelige hverdag.

Den sygdomsramte behandles for sin sygdom og sine symptomer gennem det offentlige sundhedssystem, som stiller ressourcer til rådighed for den enkelte. Mens det er sværere at hjælpe med de følelsesmæssige følgere, de praktiske gøremål i hjemmet, de udfordringer som kommer, når identitet og positioneringer forskydes eller forsvinder.

Og når alt kommer til alt, er det ikke kun de pårørende som føler skyld og skam, og mangler et ståsted, også de sygdomsramte står i en afmagts situation, for nogle bliver det angstprovokerende at skulle forholde sig til det uvisse.

”Det er meget ensomt, at være syg. Men det er en ensomhed, som er svær at forklare. Den sidder inde i hovedet og er fyldt med angst og tanker, der ikke kan formuleres.

Den gør, at det nogle gange er nemmere at være alene, fordi det gør for ondt, at folk ikke forstår” (Fra: Jeg vil ikke tage det flot., Bredahl, A., p. 51)

Når ramte forældre kan føle som ovenstående, hvorledes forholder det sig så med børnene, den unge? Føler børnene sig stigmatiseret i deres roller, som pårørende til en kronisk syg?

Pårørende kan føle sig udfordret på hele følelsesspektret, sorg, krise, tvivl og ikke mindst svigt, er blandt de følelser, som udtrykkes.

“Det er svært, når et menneske, man elsker, ændrer sig drastisk. Og man bliver nødt til at leve med det, acceptere det og hele tiden spørge sig selv og hinanden: Hvordan får vi mest mulig livskvalitet?” <https://scleroseforeningen.dk/lev-godt-med>.

Problemafgrænsning

Samfundsmæssigt og for de respektive familier kan det have afgørende betydning, at der tilbydes hjælp til unge teenager, såfremt det kan påvises, at deres udvikling og trivsel påvirkes, når et nærtstående familiemedlem, såsom mor eller far, rammes af sygdom. I hvilket omfang bliver unge/teenager ramt på deres identitetsdannelse, emotionelle udfoldelser, og/eller sociale interaktioner, når én forælder rammes af en erhvervet, progressiv sygdom? Såfremt der kan påvises en påvirkningsgrad, kan interventioner af et fagprofessionelt team afhjælpe de eventuelle følger, når familiens almene livsvilkår rammes. I den sammenhæng tegner der sig en række interessante spørgsmål: Hvilke påvirkninger/adfærdsændringer kan forekomme hos teenager, hvor en forælder er diagnosticeret med en erhvervet progressiv sygdom? Hvilke organisationer kan byde ind med interventioner og hvorledes er deres tilgang til interventioner? Kan et tværfagligt fagprofessionelt team afhjælpe de følger, som en kronisk sygdom måtte påføre en familie? Hvem skal involveres i en sådan intervention og hvornår skal disse iværksættes? Er der forskelle reaktionsmønstre, afhængigt af køn? og/eller forskelle på introverte eller ekstroverte personers påvirkningsgrad?

I denne undersøgelse, som tager udgangspunkt i et fænomenologisk, eksistentielt perspektiv, vil det være den unges oplevelse af de problemstillinger og udfordringer, som sygdom i familien giver – set ud fra en personlighed – og socialpsykologisk vinkel. Dette leder frem til følgende problemformulering:

Læsevejledning og teorivalg

Denne undersøgelse vil være bygget op omkring et metodeafsnit, som indeholder et kort videnskabsteoretisk afsnit, derefter vil de fænomenologiske og hermeneutiske tilgange blive præsenteret. Forskningsinterviewet vil følge og metode afsnittet afsluttes med de etiske overvejelser og en beskrivelse af den praktiske udførsel.

Dernæst vil der være medtaget et afsnit omkring symptomer og sygdomsbeskrivelser for sygdommen Multipel Sclerose, og der vil ligeledes være medtaget resumeer af to skildringer, hvor kvinder der er diagnosticerede beskriver deres oplevelse af, at være ramt af denne sygdom. Disse sygdomsorienteringer er medtaget for at skabe en bredere indsigt i, hvilke dynamikker der er i spil i en familie, som rammes af sygdommen. Teoriafsnittet vil indeholde udviklingsteorier, herunder Erik H. Erikson og John Bowlby, og krisepsykologierne af Johan Cullberg og Atle Dyregrov.

Analyseafsnittet vil samle den tilgængelige empiri og vil blive efterfulgt af et diskussionsafsnit og slutteligt vil der være en konklusion. Konklusionen vil afdække, hvorvidt den opstillede problemformulering er besvaret gennem en sontring mellem det teoretiske materiale og den indsamlede empiri.

Begrebsafklaring

Der hører til de forskellige teoretiske fremlæggelser også forskellige begreber, der vil for de afsnit hvor der findes nødvendigt bliver introduceret til de respektive begreber.

Metode

I det følgende afsnit vil der blive redegjort for den valgte metodologi for rapporten. Rapporten vil være bygget op omkring et kvalitativt, fænomenologisk – hermeneutisk forskningsinterview. Interviewet vil være bygget op om nogle overordnede forskningsspørgsmål, som ønskes belyst, og vil tage udgangspunkt i de enkelte teenagers livsverden, med et semistruktureret interview. Strukturen vil ikke være mere fastlagt end at der for de enkelte informanter vil være mulighed for at fortælle om helt andre fænomener, som har betydning for den respektive informant. Der er udfærdiget interviewguide til henholdsvis informant og interviewer. Den indsamlede viden, vil blive efterbehandlet ved hjælp en tematisk induktions analyse. I metodeafsnittet vil der også kort blive præsenteret, hvilke etiske overvejelser, som er gået forud for rapporten, samt de refleksioner, som er gjort under udarbejdelse af

rapporten. Under udvælgelsen af informanter har der ikke været prioriteret på køn eller familieforhold, opvækst eller øvrigt, men blot på, at disse har en forælder, som er diagnosticeret med en erhvervet kronisk sygdom MS. Der har været overvejelser omkring de unges velbefindende i interviewkonteksten.

Videnskabsteori

Videnskabelighed kan inddeles i tre overordnede tilgange natur-, human- og samfundsvidenskaber. Disse tre overordnede tilgange til videnskabelighed er på samme tid, meget forskellige og alligevel meget ens. Ens fordi de alle ønsker at indsamle viden, også kaldet *empiri*, om psykologiske hændelser og fænomener. Det enkelte fænomen eller den enkelte hændelse som ønskes undersøgt, kaldes *genstandsfeltet*, som altid skal være en del af virkeligheden for at der kan være tale om videnskab og ikke pseudovidenskab (Psykolog, metode, begreb og teori, Koester, T., 2005, p. 30-32). For alle retninger gør sig gældende, at der ønskes at kunne påvise, undersøge eller beskrive, hvorledes menneskelig adfærd fremkommer og/eller udfolder sig, men som nævnt på meget forskellig vis.

Deres forskelligheder kommer til udtryk i den metodologiske tilgang til forskningen. En videnskabelig tilgang til forskning skal altid indeholde et genstandsfelt, en metode til indhentning af information, en teoretisk tilgang og de dertilhørende begreber.

For den naturvidenskabelige del arbejdes der med en reduktionistisk tilgang, hvilket betyder, at man kigger på delelementer, enkeltstående fænomener ud fra en bestemt teori, dette giver anledning til fremsættelse af en hypotese, som så søges efterprøvet. Denne tilgang betegnes som en hypotetisk-deduktiv tilgang. Hypotesen kan derefter enten *verificeres* (bekræftes) eller *falsificeres* (forkastes) (G. Christensen, 2011, p. 26). Den naturvidenskabelige tilgang vil oftest søge at fremsætte generelle regler og sammenhænge om psyken. (Christensen, G., p. 102)

Der er dog helt andre forudsætning og retningslinjer for de human- og samfundsvidenskabelige retninger. Her anvendes kvalitative, induktive metoder. Med induktive metoder forstås, at man evaluerer og fortolker på indsamlede data, inden der drages konklusioner. For den humanvidenskabelige retning gør sig desuden gældende, at man ikke søger at bortreducere det menneskelige, det subjektive. Man søger derimod i mange henseender, at inddrage det subjektive, det erkendte, at inddrage det, som mennesket oplever og erkender om et specifikt fænomen eller om

en hændelse. I humanvidenskaben arbejdes der med hermeneutikken og fænomenologien, som betyder, at man fortolker og erkender (Koester, T., p. 34-37). Humanvidenskabens erkendelsesteori blev fremsat af Emmanuel Kant (1727-1804), som opstillede dilemmaet mellem *ontologi*, det værende, og *epistemologi*, det erkendbare, tilbage i 1783. Hans tilgang var, at intet menneske kan anskue et fænomen uden at være subjektiv i dette fænomens erkendelse. Hans satte derfor tydeligt skel mellem tingen-i sig-selv (dans Ding an Sich) og tingen-som- den-erkendes (dans Ding für uns). Ovenstående betyder dog ikke, at man i det humanvidenskabelige felt kan agere som man selv ønsker, også her er der krav til den metodologiske tilgang. I humanvidenskaben anvendes begrebet induktiv, som betyder, at man arbejder med det som fremkommer omkring et fænomen, en hændelse og så søger man at sammensætte sin empiri ud fra den indsamlede viden. Her er det ikke det teoretiske som har første prioritet. Teori, empiri og metode bør dog stadig være sammenhængende og overvejet. Metodologi bør dog altid vælges ud fra, hvad som ønskes undersøgt, og dermed er det fænomenet, som bør være afgørende for metodevalget og ikke omvendt.

Genstandsfeltet for humanvidenskaben er mennesket, kulturen, og det erkendelse, oftest vil der her være fokus på erkendelse, fortolkninger og forforståelser. Den hermeneutiske- fænomenologiske tilgang vil bygge på et fænomen, hvor der erkendes, fortolkes og hvor forforståelse inddrages, sammen med teoretiske tilgange. Der arbejder indenfor humanvidenskaben med helheder og helhedsforståelser, *det særlige menneskelige subjektivitet*, (G. Christensen, p. 131) dette vil også være karakteristisk for denne undersøgelse, som søger at finde frem til, hvorledes unge, der har en alvorlig syg forælder agerer og finder deres ståsted midt i en turbulent teenagertid.

For alle tre paradigmer gælder det dog, at sikre, at det videnskabelige niveau i forhold til validitet og reliabilitet og ikke mindst objektivitet er intakt, for at en undersøgelse og den indsamlede empiri kan kaldes videnskabelig.

Al forskning bør tilvejebringes med god etisk tilgang, men ved at skabe for faste rammer, kan det ske, at man ikke får øjnene på for den ny viden. Kvalitet beror på løbende faglige og velkvalificerede skøn og vurdering. (L. Tanggaard & S.Brinkmann, p. 489).

Der er i det teoretiske felt uenighed om, hvorvidt human-/samfundsvidenskabelige tilgange indenfor forskningen er repræsentative, da de ikke frembringer viden som er generaliserbar, men denne diskussion vil ikke blive ført i denne undersøgelse.

”Ofte omfatter de kvalitative undersøgelser kun én person, der oven i købet er noget speciel, eller også indgår der meget få og ikke repræsentative personer i undersøgelserne. Da repræsentativitet er en forudsætning for, at man kan generalisere, er det ikke muligt at generalisere ud fra kvalitative undersøgelser”
(Kruuse 2007: 31) Hermeneutik og metode, pptx, Anita Holm Riis)

Omkring denne rapports reliabilitet skal nævnes, at der ikke med xx informanter kan forvente et fyldestgørende billede eller perspektiv på et enkelt fænomen eller hændelse, men at man derimod kan skabe nogle kontraster og tilgange, på nogle udvalgte fænomener, som kan udforskes i større sammenhænge i et andet forskningsprojekt. Da det netop her kan gøre sig gældende, at første-persons perspektivet er et andet hos andre informanter.

Fænomenologi – Hermeneutik

Fænomenologien har som videnskabsteoretisk – og forskningsmæssig retning været præget af flere tilgange. Fænomenologiens grundlægger Edmund Husserl (1859-1938) søgte som forlængelse af den positivistiske tilgang, at finde en forskningsretning, som ikke blot reducerede, men som skabte fokus på en erkendelsesteoretisk tilgang. Til trods for at han søgte at afskaffe reduktionen, blev hans første tilgang til fænomenologien alligevel præget af dette, idet hans begreb *Epóche*, netop er et reduktionistisk begreb, hvor fokus altid vil være rettet mod et specifikt fænomen, og dermed reduceret for forforståelse, tolkninger og andre tilgange (Fænomenologi, teori og metode, Schiermer, B., 2013, p. 51).

Fænomenologiens ophavsmand grundlagde kimen til den fænomenologiske retning og blev via gensidige påvirkninger, nye tilgange omvendt i sin oprindelige tilgang til forståelsen af fænomenologien. Dette godt hjulpet på vej, at sin elev Martin Heidegger (1889-1976).

Martin Heidegger anfægtede Husserls tilgang til *Epoche* og tilførte derimod begrebet *livsverden, væren i verden* til fænomenologien. En tilgang som i stedet for reduktion, søger at inddrage, alle perspektiver, at se i dybden omkring et fænomen, at forstå, hvad der sker bag alle de enkelte delelementer i et fænomen. Heideggers tilgang indebærer endvidere at de forforståelser, de fortolkninger (hermeneutiske tilgang) der

måtte ligge bag et fænomen inddrages. Hans perspektiv var, at man skulle tilgå fænomenologien, en hændelse, et fænomen, som en brugsgenstand. Man kan ikke tilgå et fænomen uden at kigge på, hvilken forforståelse der forefindes omkring et specifikt fænomen, hvilke tilhørsforhold der gør sig gældende og i hvilken kontekst det udspiller sig. Således at man i stedet for en reduceret tilgang kigger på helhedsperspektivet.

Enhvers forståelse er præget af en forforståelse, idet der allerede er en forståelse ved udlægningen af et emne. For undersøgelses genstands felt er forforståelse et kendskab til, at Sclerose som sygdom er meget forskellig i dens udtryk, for nogle giver den mindre handicaps, for andre er sygdommen svært invaliderende. Sygdommen er oftest uforudsigelig, transparent, hvilket også påvirker de diagnosticerer, med denne forforståelse vil undersøgelse søge at skabe viden om, hvorledes det er at være ung i denne kontekst, hvordan de unge agerer og håndtere egen udvikling.

Gadamer betegner det således ”enhver forståelse er ud fra ens fordomme en udlægning af et emne, med dens virkningshistorie og sociale kontekst”(Guldager, J., (2015) p. 118).

Således forstået er hermeneutikken er pendling mellem forforståelse, forståelse og efterforståelse også kaldet den hermeneutiske cirkel og en ny forforståelse kan begynde. På dette sæt og vis vil en ny forforståelse søge at finde et lag dybere En anden tilhænger af fænomenologien er etnometodolog Harold Garfinkel (1917-2011), som beskriver, at der altid er en bestemt kontekst, når vi tilgår et fænomen. Der er allerede en formaliseret tilgang, en eksisterende detaljerighed, som er vigtig at kende. Hvis ikke denne medinddrages vil vi kun få et delvist perspektiv på et fænomen. (Ibid., p. 21)

Sidenhen tilføjede de franske fænomenologer Jean Paul Satre (1905-1980) og Maurice Merleau- Ponty perspektiverne på kroppens og menneskets ageren i historiske sammenhænge til teorifeltet, hvorledes deres interne opgør og prioriteringer har påvirket den teoretiske udvikling, vil denne undersøgelse ikke bidrage til. Blot kan det konstateres at fænomenologien, som den anvendes i det senmoderne samfund har haft mange begrebstilgange og stadig har flere fortolkninger. En ophavsmand har grundlagt kimen til, at flere bidragsydere kunne tilføje og modificere en teori, således som den er tilgængelig i dag, således som det i

øvrigt forholder sig med de fleste teorier, hvad enten de er natur-, human eller samfundsvidenskabelige. At nogen har stået på skulderen af en ophavsmand og videreudviklet på en given teori.

Fænomenologien vil derimod blive anvendt med sine grundprincipper, hvor et første-persons perspektivet giver et fortolkende eller perciperet billede af et givet fænomen, et perspektiv, som skal afstemmes med den rette kontekst, den rette livsverden.

Grundlæggende anvendes få grundbegreber indenfor fænomenologien, nemlig første-persons perspektivet, reduktion (reduktion for de fordomme og stereotyper, som kan præge tolkningen), fænomenet, som det viser sig (Zu den Sachen selbst) samt en analyse af livsverdenen.

Et fænomen, som fysisk genstand, et udsagn, en hændelse eller en relation kan tolkes og perciperes forskelligt, afhængigt af den som skuer fænomenet. Et fænomen viser sig på en bestemt facon, men det er ikke kun dens fremtræden, som vurderes, men også den anvendelsesform, dens erkendelse, hele det perspektiv, som omkranser det specifikke objekt. Denne samlede rettedhed mod et fænomen benævnes *Intentionelle genstand* (Schiermer, B., 2013, p. 17). Således bliver det en samlet forståelse af fænomenet, den subjektive tilgang. I fænomenologien findes ingen absolut virkelighed, men derimod en virkelighed, som er baseret på den medlevede erfaring, den kontekst, miljøet og den individuelle forforståelse.

"Jeg ønsker at forstå verden ud fra dit synspunkt. Jeg ønsker at vide, hvad du ved, på den måde du ved det. Jeg ønsker at forstå betydningen af dine oplevelser; være i dine sko, føle tingene, sådan som du føler dem, forklare tingene, sådan som du forklarer dem." (Spradley 1979)Kvale, S. & Brinkmann. S, p. 144)

Med ovenstående in mente, vil denne undersøgelse forsøge at få de enkelte unges perspektiv på, hvorledes en ændret familiedynamik har indflydelse på deres håndtering af de udfordringer, som en teenager møder i denne udviklingsfase.

Fænomenologien er således ikke en gældende teori, som kan verificeres for at skabe viden og empiri, men derimod en specifik tilgang til en forståelse af et fænomen, som det viser sig for den enkelte.

Med det fænomenologisk tilgang vil he

Forskningsinterviewet

Som nævnt indledningsvis vil det kvalitative forskningsinterview blive anvendt i denne undersøgelse. Interviewet vil blive udformet som et semistruktureret interview. Denne interviewtilgang er valgt blandt flere mulige. Et interview kan være struktureret, semistruktureret og ustruktureret. Der er fordele og ulemper ved alle interviewtilgange. Det strukturerede interview giver informanten begrænset mulighed for at bringe vilkårlige hændelse og fænomener i spil og begrænser dermed muligheden for at få indblik i netop den specifikke informants væren i verden, men sikrer, at man får besvarelser på alle de perspektiver som er valgt under udarbejdelse af interviewguide. Om det ustrukturerede interview kan nævnes, at det stiller store krav til interviewerens om i en løbende proces, at fastholde og verificere interviewet, at guide og ræsonnere, således at validitet, generaliserbarhed og reliabilitet, sikres i undersøgelsen. Denne interviewform giver tillige informanten frit spil i forhold til at ytre, hvad vedkommende har på sinde. Ud fra disse betragtninger blev det semistrukturerede interview valgt. Dels er der tematiseringer som ønskes belyst, så derfor en vis guidning i interviewet og dels en bekymring for at miste kurs, såfremt der ikke var nogen struktur på interviewet.

Følgende tematiseringer er formuleret for at skabe fokus på om børn bliver påvirket af forælders sygdom, og om det har nogen intrapsykisk påvirkning for den enkelte. Ydermere er det interessant at belyse om det har nogen indflydelse på relationer og netværk, samt i hvilken grad de unge oplever frihed til at leve eget liv (Kvale, S., og Brinkmann, S., Interview (2009:9)).

- 1) Børns oplevelser om forælders sygdom, bekymring, angst eller andet.
- 2) Åbenhed og dialog vs. ensomhed.
- 3) Påvirkninger af netværk og relationer i kontekst
- 4) Ansvarlighed og konsekvenser heraf.

Det semistrukturerede interview er valgt, da det giver mulighed for at belyse og få indsigt i nogle af interviewerens valgte tematiseringer, og samtidig giver det mulighed for den enkelte informant til at frembringe udsagn om hændelser og fænomener, som der ikke var kendte i forvejen (Ibid., (2009:127)).

Her har det været vigtig at få balance i interviewguiden, således at strukturen var afpasset til at få besvaret de ønskede tematiseringer, og alligevel undgå bias, som nemt kan fremkomme, når en forhåndsviden, en teoretisk hypotese ønskes verificeret og bekræftet.

En tilgang som netop sikrer, at det bliver den enkelte informants oplevelser, af et fænomen, en hændelse, som den viser sig for netop dette menneske. Målet med undersøgelsen er, at få viden om, hvorvidt det at have en syg forælder skaber forskydninger i familiodynamikken, skaber ændrede forhold for den unge i identitetsdannelsen, i dannelse af nye relationer, og ikke mindst, hvilke vilkår den unge har i etablering af eget liv og platform. Med denne interviewform er det netop muligt at det er den unges egen tilgang til at se på sin oplevede livsverden, med beskrivelser af de hændelser og fænomener, som netop er vigtige for den enkelte. Målgruppen for interviewene er en yngre målgruppe, hvorfor der er søgt at tage højde for at interviewet kan afvikles således, at informanten kan modtage en guidning, hvis der skulle forekomme tematiseringer i interviewet, som den enkelte informant kan have det svært med at tale om og beskrive. Som udgangspunkt vil der dog blive forsøgt at afvikle interviewene som eksplorative interview med den afpassede struktur og guidning, som måtte være nødvendig.

Fordelen ved det eksplorative interview er, at denne åbne interviewform giver informanten de bedste betingelser for at frembringe netop de hændelser og fænomener, som er vigtige for de respektive informanter. Interviewkunsten om, at undgå at afbryde, at være bedrevidende eller sætte dagsorden for den enkeltes oplevelser af væren i verden, vil blive forsøgt efterlevet. (Ibid., p. 26)

I udarbejdelse af interviewguiden er der søgt at tage højde for, at visse tematiseringer kunne være sværere end andre at tale om, om end at man som interviewer skal turde at spørge om det som også kan forekomme svær, er disse temaer først er bragt til drøftelse, sidst i interviewet (Øvreeide, H., At tale med børn, (2009) p. 66-67, 166)(Dyregrov, A., (1997) p 135). Dette hensyn er gjort, idet der synes at være en tendens til, at såfremt informanten er tryk og konform i relation til intervieweren vil forløbet og fortroligheden øges gennem interviewet.

Der er gjort store overvejelser omkring, hvor interviewene skulle afvikles, således at det for den enkelte informant ikke har været et spørgsmål om at kunne tale frit og uhindret, og at der samtidig var en god, tryk atmosfære omkring interviewafviklingen.

Den kvalitative interviewform kan inddeles i 7 steps tematisering, design, interview, transskription, analyse, verifikation og slutteligt rapportering, for alle steps, gør sig gældende at der ikke er en facitliste på forskellige steps. Tematisering indebærer, at der gøres klart, hvad interviewet skal forsøge at indbringe af viden, både med fokus på en forforståelse om emnet og med en tilgang for den enkelte informants væren- i- verden. Designet og interviewguiden udfærdiges og informantgruppen udvælges. Når interviewene er afviklet kan transskriptionen påbegyndes. Arbejdet med transskriptionen giver mulighed for at studere og reflektere over de beskrivelser, som den enkelte informant har bidraget med. Alle informationer og beskrivelser af hændelser og fænomener skal selvfølgelig behandles med fortrolighed og loyalitet overfor den enkelte informant.

Den enkelte interviewer har med sin egen subjektivitet én tilgang til metodologien, og en anden interviewer har en differentieret, og her er den kvalitative fænomenologiske tilgang fleksibel. Det gør sig dog gældende for alle, som benytter sig af denne metode, at der skal herske en tilgang til at det er informanten, som skal bringe sine betragtninger ind i undersøgelsen, ved fortællinger om de hændelser og fænomener, som vedkommende måtte have på sinde og først derefter tilkommer det intervieweren at tage disse perspektiver med i en analyse og fortolkende tilgang til undersøgelsen ((Kvale, S., og Brinkmann, S., Interview, (2009) p. 123).

Den viden, som det fænomenologiske interview frembringer betegnes i fagsproget, som epistemologisk viden (alt som erkendes), er karakteriseret ved data, som består af meningsfulde udsagn, som løbende eller efterfølgende fortolkes og bearbejdes. Man interesserer sig for, hvorledes den specifikke informant, oplever, anskuer, hører og ser de enkelte fænomener og hændelser.

Når al viden er indsamlet vil der blive foretaget en reduktion af de indsamlede fænomener og hændelser, således at det enkelte fænomen sættes i parentes, for at kunne forholde sig fordomsfrit og undersøgende på det enkelte fænomen. (Ibid., p. 45) Til interviewformer hører slutteligt, at det ikke kun er det sagte, den direkte lytning, som får betydning, et udsagn om et fænomen kan i nogle henseender have flere betydninger, og der kan forekomme passager, hvor der er op til intervieweren at fortolke og finde frem til de flertydigheder, som informanten oplever i sin livsverden. Den omtalte reduktion skal ikke sammenlignes med den positivistiske reduktion, den naturvidenskabelig tilgang til forskning, også betegnet ontologisk (das ding an sich),

hvor objektivitet og regelsæt præger metodologierne, men blot en parentes om det enkelte tema.

For at sikre, at den viden som bringes videre til diskussionsafsnittet er så valid som mulig, har alle informanter haft deres interview og analyse til gennemlæsning og verifikation (Ibid., p. 218)

Der er i overensstemmelse med de etiske regelsæt indhentet samtykke hos informanterne, ligesom der er briefet inden interviewstart og ligeledes er der udført debriefing omkring rapportens forskningsspørgsmål, ved interviewets afslutning. I hele forløbet har der været aftalt med Scleroseforeningen, at såfremt der i forbindelse med et interview skulle vise sig at være en ung, som måtte have akut behov for hjælp, kunne der henvise til psykologerne hos foreningen.

Generelt har der været forsøgt at være specifik og bevidst omkring etik og moralske anliggender i de givne kontekster.

Udgangspunktet for etiske regler, bør være at man behandler dem situerede og dynamiske i relation til den givne kontekst. Der er ikke udfærdiget etisk protokol, til denne rapport.

Fakta om Multipel Sclerose (MS)

Fakta om sclerose

Sclerose er en kronisk sygdom, der angriber centralnervesystemet.

14.000 danskere har i dag sclerose, og sygdommen rammer 600 om året. To ud af tre er kvinder.

Man kender ikke præcist årsagen til sclerose, og sygdommen kan heller ikke fuldt helbredes.

Nogle vil kun opleve lidt sygdomsaktivitet og vil derfor kunne leve et stort set almindeligt liv. Andre kan blive stærkt invaliderede i løbet af en årrække.

Tyve år efter diagnosen er blevet stillet, har cirka to tredjedele ikke brug for en kørestol.

Omkring en tredjedel går gennem livet uden vedholdende funktionstab og vil kun opleve symptomer i perioder.

Multipel sclerose er ikke en dødelig sygdom. Man dør ikke af sin sclerose, men med sin sclerose.

Kilde: Scleroseforeningen

En kort introduktion til sygdommen Sclerose, specifik Mutipel Sclerose (MS). Det er ikke prioriteret i denne undersøgelse at give et udtømmende billede af, hvorledes sygdommen angriber, udvikler sig eller hvilke konsekvenser det får der den enkelte og dermed heller ikke være muligt at give et nuanceret perspektiv på, hvorledes de enkelte diagnosticerede oplever sygdommen. Der vil derimod blive lavet et kort skitsering af, hvilke symptomer og følgevirkninger sygdommen overordnet medfører og hvad dette giver at gener for den enkelte, som rammes af sygdommen.

MS er en autoimmun sygdom, som udvikler sig på tre forskellige måder. Der er attackvis, primær progressiv og sekundær progressiv, Sclerose. Sygdommen opstår ved en mangel eller fejl i immunsystemet, som betyder, at nervesystem og centralnervesystem angribes og langsomt nedbrydes. Nedbrydningen sker i hjerne, rygmarv og synsnerverne. Følgerne af denne nedbrydning af Myelin (fedtskeder, som

omkranser cellerne) medfører, at nervebanerne blotlægges, og at kommunikationen og impulser mellem de interne nervesystemer forringes eller helt udebliver. Den manglende kommunikation i det centrale nervesystem betyder på sigt, at informationer ikke bliver responderet eller modtaget korrekt, og at kroppen derfor også ”sætter ud” på forskellig vis.

Trods de forskellige sygdomsformer er der samme symptomer forbundet med sygdommen, som dog fremtræder i nuanceret form, alt efter typer af Sclerose. Når disse symptomer nævnes for at give et indblik i, hvilke fysiologiske, såvel som psykologiske forandringer den Scleroseramte bliver tvunget til at forholde sig til.

Symptomer og følgevirkninger ved MS.

- **Føleforstyrrelser**, ved atakvis MS, vil disse blive udløst, når der kommer et atak, mens føleforstyrrelser senere i sygdomsforløbet vil være mere vedvarende og blivende. Dette betyder, at den sygdomsramte på sigt, kan have kropsdele, som er følelsesløse, eller hvor en stikkende, prikkende fornemmelse er konstant.

Føleforstyrrelserne kan have så alvorlige konsekvenser, at legemsdele ikke kan bruges eller kun svagt kan fornemmes. Føleforstyrrelser kan også medføre manglende fysiologisk kropskontrol, at visse legemsdele ikke kan bevæges, eller bliver hæmmet. En dropfod, eller en manglende evne til at løfte en arm eller kunne justere bevægelser, ligesom sansekontrol kan være hæmmet. Manglende evner til at bevæge sig, til at spise, til at sanse, kan betyde, at den sygdomsramte ikke kan deltage i specifikke aktiviteter, eller klare sig uden hjælp fra andre.

- **Smerter**, som kan forekomme i kortere eller længere perioder, herunder kroniske smerter. Smerterne kan også fremkomme som en reaktion på forkert eller kompenserende brug af kroppen, på grund af den manglende kropskontrol. Slutteligt findes en smertetype, som kaldes neuralgiforme smerter, disse kan være invaliderende for de som rammes af dem, med dens karakteristiske korte kraftfulde smertejag. Denne smerteform rammer fåtallet af MS diagnosticerede, ca. 15%.
- **Spasticitet og lammelser**, er meget velkendte symptomer blandt MS patienter. Den manglende forbindelse mellem nervesystemerne giver delvise

overaktivitet eller stivhed i muskler og led, som forårsager, at muskler og led ikke kan anvendes.

- **Træthed/Fatigue**, er det mest udbredte symptom hos MS patienter.

Trætheden kan have både fysiologisk, men også mental karakter. Der skelnes mellem almen træthed og udtrætning, og årsagen til trætheden er ikke ensartet hos de respektive patienter. Trætheden kan komme pludselig og forsvinde omgående igen, men kan også have længerevarende karakter.

Trætheden øges med sygdomsgraden. Hvile er derfor en nødvendighed for alle Sclerosepatienter, dog i forskellige grader.

Udtrætningen kommer derimod som en manglende koncentrations-/fokuseringsevne, som påvirker aktivitetsniveauet. Efter korte intervaller kan den sygdomsramte ikke længere fokusere eller koncentrere sig om en aktivitet og aktivitetsniveauet vil herefter være faldende.

- **Smerter, Synsforstyrrelser**, er blandt de første symptomer på Sclerose, mindre svækkelser grundet betændelse i synsnerver er velkendt. Disse forstyrrelser varierer i deres styrke og varighed og kan også medfører kortvarig blindhed. Koordinering af højre og venstre øje kan også forekomme vanskeligt for nogle, hvilke kan medfører problemer med læsning og andre aktivitet, hvor synet er en betingelse.
- **Forstyrrelse i tarmfunktionen**, er en tiltagende forstyrrelsen, som fremkommer i takt med sygdomsudbredelsen og forværring. Denne nedsatte funktion skyldes dels, manglende bevægelse af fysisk karakter, men også, at Peristaltikken, som den normale tarmfunktion kaldes, bliver forstyrret at de nedsatte signaler mellem nervecentre. Dette betyder for den enkelte patient, at man har behov for hjælp til regulering af tarmsystemet. Indtagelse af væske og føde har ligeledes betydning for den manglende regulering af tarmfunktionen.
- **Vandladningsforstyrrelser**, som fremkommer gennem hyppige vandladninger, som er en konsekvens af den manglende kontrol af blærefunktionen, manglende evne til at tømme blæren helt og ufrivillig vandladning, inkontinens.

Som tillæg til ovenstående fysiologiske forandringer, kommer de kognitive problemstillinger.

- **Intellektuelle forandringer**, Sclerose medfører intellektuelle forandringer i hjernen, langsom og kognitiv, manglende overblik, manglende overskud, den udtrætning af koncentrationer, som er beskrevet tidligere. Manglende evner til at læse, huske, tale, mv.
I større selskaber kan man kun fokusere på en detalje af gangen.
Nedsat overblik over de forskellige situationer, og dermed også manglende lyst til at være aktivt deltagende.
- **Ændringer i identitet og selvværd**, den ændrede status hos Sclerose patienter, i kraft af ændret funktionsniveau, manglende tilgang til den kendte hverdag og udøvelse af vante opgaver, medfører for de fleste også en ændring i adfærd, positionering blandt andre og ikke mindst en ændret tilgang til interaktioner og pleje af relationer i almindelighed.
- **Ændring i personlig adfærd**, have en mindre overskud, svært ved at udtrykke sig, være følelsesmæssig uligevægtig, lide under mindreværdskomplekser mv.

Sejhedskåben vs. Udtrætning

Et kort resume af to kvinders perspektiv på, hvorledes livet udformer sig efter en stillet diagnose. Multipel Sclerose er som nævnt en progressiv erhvervet sygdom, som udformer sig forskelligt hos de enkelte individer. Hvad er der på spil for det enkelte menneske? hvilke tanker og bekymringer der ligger til grund for det enkelte menneskets handlinger?

Anne Bredahl (AB) er forfatter til bogen ”Jeg vil ikke tage det flot” og Misen Groth er forfatter til bogen ” Jeg kan da stadig synge”. For begge kvinder gør sig gældende, at de er blevet diagnosticeret med Multipel Sclerose.

Anne Bredahl er mor til en 6 år dreng, da hun modtager diagnosen, hun er fraskilt og bor alene med sin søn.

Misen Groth (MG) er gift og mor til to drenge på 5 og 8 år.

Anne beskriver sit liv, som et evigt dilemma af ambivalente følelser. Hun vil gerne deltage i forskellige aktiviteter, men kan ikke på grund af trætheden, en træthed, som

kan komme pludseligt, fra det ene øjeblik til det andet. Hun kan have bestemt sig for at deltage i en aktivitet, mens hun i det næste øjeblik må sande, at hun ikke magter at deltage, og derfor må prioritere anderledes.

Børnene er en udfordring, begge kvinder udtrykker, at de gerne vil foretage sig aktiviteter med børnene, men at det volder dem vanskeligheder, et fordi kræfterne ikke rækker til aktiviteter, men også fordi de begge er bange for at vise skyggesiderne ved sygdommen, hvis en aktivitet bliver for krævende kommer symptomerne straks. Anne beskriver, at hun til tider er så træt, at hun må bede hendes mor om at tage vare på hendes søn, da hun ganske simpelt ikke magter opgaven. Hun beskriver sig selv, som underskudsmor. MG beskriver ligeledes, at hun må have sin søster til at tage vare på sønnerne, fordi hendes mand skal kunne passe sit job, og at hun ikke selv magter opgaven. Begge kvinder udtrykker samtidig, at de er bange for at børnene skal se skyggesiderne ved sygdommen.

MG beretter om forskellige situationer, hvor hun for at skåne børnene vælger at være alene, fremfor at være sammen med dem, alene på grund af skyld, skam og det, at denne sygdom ikke har nogen form, den er usynlig. MG beskriver en situation på sygehuset, hvor hun er bekymret for hvorledes drengene skal håndtere den kommende fremtid:

”Jeg mærker nu også deres usikkerhed og den undren, de har, men som ikke rigtig har ord” (M. Groth, Jeg kan da stadig synge, p. 12) og senere beskriver hun en situation, hvor hun har været til en behandling, som ikke gik som forventet *”Da jeg kommer hjem, styrer jeg direkte mod soveværelset, så drengene ikke skal se mit fortvivlede ansigt.”* (Ibid., p. 26)

Disse situationer forekommer dagligt, ugentligt og hele tiden i de to kvinders liv. Disse situationer medfører, nedtrykthed, fortvivlelse og afmagt. At undvære og fravælge timer med sine kære giver begge kvinder dårlig samvittighed. De forholder sig alene til mange af sygdommens skyggesider, end ikke de bedste venner kender den hele sandhed.

Venner er også et kapitel for sig, en diagnose som denne medfører også en udskillelse i eksisterende venskaber. Begge kvinder fortæller at deres nærmeste relationer har svært ved at tackle deres sygdom. AB udtrykker, at hun har behov for forståelse for den fortvivlelse det er, at vide, at man aldrig bliver som andre igen (Jeg vil ikke tage det flot, p. 89).

AB fortæller, at hun har brug for at fortælle nogen, at hun er bange, bange for sygdommen, bange for udviklingen, bange og nærmest angst for ensomheden, hun vil gerne trøstes og tale om sygdommen, men hun er også bekendt med, at meget få mennesker er konforme omkring sygdomsdialoger. Hun magter ikke at folk er til stede, magter ikke folks deltagelse, mangler at finde en oprigtig tilgang til deltagelse fra andre. Hun beskriver hvorledes hun ikke magter at der fortælles solstrålehistorier eller at folk kommer med henkastede bemærkninger om ”at det nok skal gå” – for det går ikke.

”Det er meget ensomt, at være syg, Men det er en ensomhed, der er svær at forklare, Den sidder inde i hovedet, og er fyldt med angst og tanker, der ikke kan formuleres. Den gør, at det nogle gange er nemmere at være alene, fordi det gør for ondt, at folk ikke forstår.” (Bredahl, A. Jeg vil ikke tage det flot, p. 51)

Hun vil gerne have opmærksomhed, at folk viser hende det hensyn, som hendes sygdom kræver, og alligevel kan hun ikke overkomme, at folk er deltagende, fordi hun ikke magter omsorgen. Eller ikke den falske omsorg, hun beskriver det som, den omsorg, som leveres på et for hende upassende tidspunkt.

Det sammen møder MG, da hun får besøg på sygehuset, har hendes veninde allerede tårer i øjnene, da hun træder ind på stuen og MG må trøste hende i stedet for at modtage trøst. (Ibid., p. 12) Veninden kan ikke være i det og venskabet går tabt. Det samme sker, da hun besøger en veninden også denne veninden trækker sig fra venskabet.

Begge kvinder beretter om, at ensomheden er lammende, deres usynlige handicap – ingen kan se det, og de føler, at andre mener, at de bare kan tage sig sammen. Attak, som lammer og rammer – begge er grædende i mange stunder, og gråden kan have mange ansigter og perspektiver, den kan rumme misundelse over at andre har det gode liv, lettelse over at medicinen dog trods alt er en lettelse (for ikke at nævne, hvorledes det ville se ud uden medicin), frustrationen over ikke at kunne deltage i børnenes aktiviteter, en befriende gråd, fordi det kan være tilladt blot at være i sin seng. Grådens mange ansigter, som ikke alle mennesker kan forholde sig til.

(Bredahl, A. Jeg vil ikke tage det flot, p. 37) MG beskriver, hvordan hun i børnenes selskab må agere stærk og sej, og når de er lagt i seng om aftenen, så bliver hun lige så tyndhudet, som hun i virkeligheden er, selv overfor hendes ægtemand er det ikke altid at sandheden omkring symptomerne kommer frem, hun ved jo ikke om han kan holde til det. (Jeg kan da stadig synge, p. 57)

”Ensomheden er mit sikre selskab, når jeg er bange, og jeg frygter, jeg kommer til at isolere mig mere end hvad godt er. Min familie er også under belastning – især Jacob må udholde en hel del. For eksempel om natten, når den manglende søvn bliver til voksende panik, og jeg slipper det løs i raseri og ufattelige mængder tårer.” (Jeg kan da stadig synge, p. 86)

Og alt dette til trods, er der også stunder, hvor alt lykkedes og hvor sygdom kan være sygdom, og overlevelsesinstinktet vinder. (Jeg kan da stadig synge, p. 48),

En krop der oftest ter sig som en olding eller gør ondt, uden at det kan defineres, hvor det rammer. Den ene dag er det armene, den næste dag er det benene, som føles ramt, i dag er det her, i morgen er det et andet sted. Man er som person ramt af en stor portion amivalens, på den ene side, vil man gerne at folk viser interesse mens man heller ikke ønsker at være midtpunkt pga. en sygdom.

Et behov for at kunne være sammen med andre uden det evindelige ”hvad laver du så” med en klar formodning om, at hun kan fortælle, hvilket job hun bestrider, eller kun at være omdrejningspunktet pga. sin sygdom. Begge kvinder ytrer, at de har brug for trøst og forståelse – ikke velmenende råd.

Misen udtrykker sig på følgende måde: *”Det er en ambivalent følelse, jeg vil gerne have dem tæt på, og alligevel langt fra. Jeg vil ikke se deres bange ansigter, og de vil ikke se mit. Jeg vil ikke høre frygten i deres stemmer og de vil ikke høre min, men helt inde fra mit hjerte råber jeg på dem og beder dem om at blive, om at holde om mig, om at se mig, men det kommer ud som en næppe hørlig visken, så jeg tror ikke de hører mig.”* (M. Groth, Jeg kan da stadig synge, p. 130)

AB fortæller, at hun blot ville ønske at være almindelig kvinde, med alle de behov for særbehandling, som hun har. (p. 111) – for hun vil alligevel aldrig kunne holde en Hurra fest, fordi hun aldrig mere bliver rask.

Analytisk Induktion.

Der vil i analysen blive anvendt en induktiv tilgang, for at give mulighed temaer og kodninger, som ikke er indeholdt i interviewerens forforståelse. Den induktive tilgang vil løbende blive koordineret med den deduktive i gennemarbejdningen af interviewene (Brinkmann, S., og Tanggaard, L., (2015), Kvalitative metoder, p. 242) Den induktive analysemetode, anvendes til undersøgelser, hvor eksisterende teori ikke anses for at give et udtømmende perspektiv på genstandsfeltet. For denne

undersøgelses genstandsfelt gør sig gældende at der findes få undersøgelser, som har fokus på unges udvikling i en familie med MS hos én forælder.

Analysen inddeles i 4 faser:

- Kodning – tematiseringer
- Analyse
- Fortolkning
- Konklusion

Identifikationen og analysen foretages på baggrund af et givent datasæt. En tematisk analyse er oftest implicit, og der kræves derved ikke en detaljeret teoretisk og teknologisk viden.

Etiske overvejelser

Undersøgelsens genstandsfelt og afvikling af interview kan for nogle informanter være svære at fortælle om, således var der overvejelse omkring den enkelte informant, både i form af, om der var andre voksne de kunne tale med efter interviewet og om deres forældre var informerede omkring deres deltagelse. Alle informanter er henvist via forældrene, således var de også vidende omkring deltagelsen. Ydermere er der fra Scleroseforeningens side givet tilsagn om, at deres psykologer kunne træde til, såfremt en ung efterfølgende måtte have behov for dette. (Øvreeide, H., p. 303). Der er indhentet informeret samtykke hos alle deltagere.

Der har som opfølgning på samtalerne været rettet en mail til alle unge, således at de kunne komme med en tilbagemelding, i form af behovet for yderligere dialog.

Alle informanter har givet tilsagn om, at Scleroseforeningen gerne må modtage materialer i anonymiseret udgave. Da alle data har været opbevaret fortroligt er der ikke yderligere hensyn i forhold til persondataforordningen. Øvrige hensyn og tiltag kan læses i afsnittet praktisk udførelse.

Praktisk udførelse

Med assistance fra Scleroseforeningen blev der på foreningens Facebook side søgt efter unge, som har en forælder med diagnosen Multipel Sclerose. Der kom henvendelser fra 11 unge på dette opslag. En gruppe på 4 unge er interviewet. De unge, som ikke har deltaget i undersøgelsen har modtaget en returnmail med information om, at der har været mange, som ønskede at deltage og at der derfor er

foretaget én vilkårlig udvælgelse blandt de, som ønskede at deltage. Gruppen som er interviewet har været homogen i aldersgruppen, mens forældrenes sygdomsudvikling har været differentieret. Da alle deltagerene i denne undersøgelse er unge, som via deres forældre er blevet gjort opmærksom på opslaget i Facebook, er der ved interviewstart sikret, at det også har været den enkelte informants egen vilje at deltage i undersøgelsen, hvilket alle deltagere har bekræftet positivt. Alle informanter modtog via Facebookopslaget den primære information om undersøgelsens formål og udformning og har inden interviewstart modtaget yderligere information.

Herefter er der udarbejdet en interviewguide, en oversigtguide til de unge (bilag 2) og en til interviewer (bilag 3), som skulle sikre, at der med de præformulerede spørgsmål er søgt at besvare de tematiseringsvalg, som er gjort. Det er forsøgt at gøre interviewet så eksplorativt, som muligt, dog med sikring af struktur, såfremt dette måtte være nødvendigt. Tematiseringens hovedpunkter er som følger

- 1) Børns oplevelser om forælders sygdom, bekymring, angst eller andet.
- 2) Åbenhed og dialog vs. ensomhed.
- 3) Påvirkninger af netværk og relationer i kontekst
- 4) Ansvarlighed og konsekvenser heraf.

Hver enkelte informant haft mulighed for at vælge et sted, hvor interviewet kunne foretages, dette af hensyn til at det kunne være afgørende for en fri og ugeneret dialog. Enkelte informanter havde også ønsket til interviewafholdelse, og disse er efterkommet. Der er med de enkelte informanter truffet tydelige aftaler omkring tid og sted, således at informanterne ikke skulle komme i tvivl omkring hensigten og aftalegrundlaget for undersøgelsen (Øvreide, H., p.267). Den enkelte informant har via Sclerose foreningens Facebook opslag tilegnet sig en primær tilgang til undersøgelsen, men der er i forbindelse med tilbagemelding på mail henvendelse gjort klart at undersøgelsen er empiri indsamling til et speciale og at Scleroseforeningen efterfølgende vil få tilsendt materialet, i anonymiseret form. Ved interviewet begyndelse er tillige oplyst, hvorledes interviewsituationen vil forløbe, samt at der er truffet aftale med Scleroseforeningen om, at såfremt der måtte være behov for videre drøftelser, ville Scleroseforeningen stå til rådighed.

Der har fra interviewerens side været fokus på om den enkelte unge har haft behov for en pause i interviewet og hvis dette har været tilfældet, er dette gjort.

Der har i forbindelse med interviewet være opmærksomhed rettet mod, at den unge kan have haft intrapersonel forhold problemer omkring fortrolighed og tillid, og at der kan forekomme passager i interviewet, som er selvmodsigende.

Teori

Som beskrevet i læsevejledningen vil dette teoriafsnit tage udgangspunkt i udviklingsteoriene, med fokus på identitetsudvikling og tilknytningen, derudover vil der blive inddraget tilgange til krisepsykologierne. Udviklingsteoriene er medtaget for at give et indblik i, hvorledes individet udvikler sig igennem hele livet. Der er forskellige opfattelser af, hvorledes udviklinger

sker, i faser, i stadier, eller som en løbende videreudvikling med lag på lag.

At forstå, hvorledes et barn oplever deres livsverden, at forstå, hvad der er vigtig for det enkelte barn, at skabe forståelse og indsigt i, hvad barnet og den unge forstår og oplever omkring et fænomen eller en hændelse. At forstå deres interaktioner, deres behov eller manglende behov for at indgå i relationer, og ikke mindst at forstå dem, udfra de kontekster de indgår i, i de miljøer hvor de færdes og dermed hvorledes de positionerer sig. Alle menneskelige udviklinger udformes af de kontekster mennesker befinder sig i, således er der kulturelle, miljømæssige, personlige og historiske bidrag til den personlige udvikling, hvilket også betyder, at ingen mennesker gennemgår den samme udvikling og dermed bliver udviklingen også individuel.

Udviklingsteoriene tager sin spæde begyndelse med Freuds psykoanalyse, som dog ikke længere anvendes i den udtrækning, som Freud lagde til grund for sin teori, men ikke desto mindre har Freuds psykoanalyse været medvirkende til, at det psykologiske felt ser ud som det gør i dag. Anne Freud tager udgangspunkt i hendes fars teoretiske materiale, men i stedet for som faren at tage udgangspunkt i voksnes psykopatologier, tager hun udgangspunkt i børnene udviklingspotentiale via observationer af de enkelte børn. Herefter tager udviklingspsykologien form med flere fremtrædende udviklingspsykologer og teorier. John Bowlby med hans tilknytningsteori, suppleret af Mary Ainsworth. Tilknytningsteorien anvendes i dag i hele sin udstrækning, er dog videreudvikling og finjusteret, blandt andet af Daniel Stern. Jean Piaget har bidraget med den kognitive udvikling til feltet og Vygotsky på den kulturhistoriske del. Alle vil blive inddraget på kryds og tværs i dette teoriafsnit, ikke som komplette fremlæggelser af deres teoretiske ståsted og tilgange, men

indenfor de respektive udviklingstrin vil der blive tilføjet elementer som tilhører den specifikke aldersgruppering.

Da undersøgelsen genstandsfelt er unges vilkår i en turbulent tid, med udfordringer, bekymringer og mange andre aspekter, vil hovedtemaet i dette teoriafsnit beskæftige sig med denne periode, men ingen når til teenagertiden uden at have været igennem spædbarnsalderen og de efterfølgende perioder frem til ungdomsalderen. Der sker megen udviklingsmæssig fundering i disse år og blot for at kunne følge den progressive udvikling er der medtaget en kort gennemgang med at de respektive udviklingstrin. Til dette anvendes Eriksons 8 faser udviklingsteori.

Erik Homburger Erikson (1902-1994)- Identitetsudvikling.

Eriksons udviklingsteoretiske fundering tager sit udgangspunkt i Freuds psykoanalyse. Erikson arbejder sammen med Anne Freud, men skilte sig ud fra Freud, ved at give et større fokus til ego'et, og blev dermed også blandt de, som startede ego-psykologien. Erikson 8 faser skal betragtes således, at alle mennesker skal gennemleve de respektive faser, og skal dermed også gennemleve de enkelte fasers livsudfordringer. Når barnet i sin spæde udvikling møder udfordringer af udviklingsmæssig karakter, kræver det at hele udviklingspotentialet anvendes for at finde nye veje, for at kunne mestre. Dette betegnes som kriser, ikke at forveksle med traumer, som beskrives senere i teoriafsnittet. Hver fase har således en livskrise, som skal gennemleves. Hver fase skal gennemleves og mestres for at mennesker kan komme succesfuldt videre til næste fase. Det er den succesfulde mestring eller mangel på samme, der giver udfaldet af, hvorledes det enkelte individ lykkes.

"[] en vital personlighed arbejder sig igennem, idet den lægger hver krise bag sig med en voksende fornemmelse af indre enhed, med forbedret dømmekraft og med en større evne til at "klare sig godt" (Erikson, E.H., Ungdom og kriser, (1992) p. 87).

Det beskrives som, at hvert udviklingstrin frembringer et udviklingsmæssigt fokus, i første fase er det tillid, som udvikles, når barnet har lært at håndtere dette, er det klar til at gå til næste fase. Det er ved en mindre succesfuld udvikling af tillid, at der kan støde udviklingsmæssige komplikationer til.

Der gives mange udlægning af de enkelte fasers betegnelser, tillid vs. mistillid og en anden udlægning separation vs. individuation, for denne undersøgelse er nedenstående valgt, men blot for at skærpe opmærksomheden på, at det er samme tidsfaser som beskrives, uagtet, om det er den ene eller anden betegnelse.

Spædbarnsalderen (0-1½ år)

Separation vs. Individuation

Denne fases udviklingstrin er den basale tillid, og dermed også mistillid til verden og sig selv. Omsorgspersonen dækker barnets basale fysiologiske og psykologiske behov. Barnets kommunikationsform er primært gråd og mimik, som bliver responderet af omsorgspersonen. Et spædbarn, kan fra den spæde start aflæses omkring personlighedstræk og andre genetiske arveanlæg, men barnet tilegner sig ligeledes fra start også miljømæssige påvirkninger fra omsorgsgiveren og det øvrige miljø. Barnet skal ved hjælp af omsorgsgiverne og det øvrige miljø langsomt tilegne sig modeller for, hvorledes det skal være i verden (Cullberg, J., (1982) p. 25).

I tilknytningsteorier betegnes dette som de *indre arbejdsmodeller*. Eriksons første udviklingskrise er afvænnningen fra moderbrystet, når amningen stoppes. Denne *separation* tillægges dog ikke kun brystet, men hele perspektivet omkring det faktum, at den meget tætte og nære kontakt, som mindskes i grad med at amningen ophører, har lige så stor betydning for *separationen*.

Den gradvise adskillelse fra omsorgspersonen, moderen, giver barnet en begyndende tilgang til at erfare, at barnet er et selvstændigt individ, *individuation*, og dermed har den begyndende jeg-oplevelse. Jeg-oplevelsen er en langsom proces, som først i udviklingshenseende afsluttes i 3-4 år alderen. I denne udviklingsfase oplever barnet at det er omgivet af andre mennesker end omsorgspersonen og de nære andre, og udvikler en angst for separation kombineret med tilstedeværelse af fremmede. Hvis denne separations-individuations proces forløbet fint og tilfredsstillende, vil barnet følge den normative udviklingskurve. Problematikker i fasens forløb kan være, at omsorgsgiver ikke kan varetage opgaven og at separationsforløbet derfor påbegyndes førend barnet er modent til dette, som på sigt kan få udviklingsmæssige konsekvenser for barnet.

Den basale tillid er således det første udviklingstrin i barnets hele udviklingsforløb, jf. Erikson opstår denne basale tillid i mødet mellem moderen og barnet i mødet fyldt med gensidig genkendelse og tillid (Erikson, E.H., (1992) p. 99). Såfremt barnet i denne spæde start bliver frustreret over egen grænser og ikke sidenhen i senere

udviklingstrin fra kompenseret kan barnet reagerer med tilbagetrækkethed (Ibid., p. 94)

Småbørnsalderen (1½-2år-3 år) Analitet, autonomi, narcissisme

Barnet får en fysisk fornemmelse for sig selv, lærer at kontrollere muskler og kropsfunktioner. Barnet udvikler egen vilje og dermed også trods, og ikke mindst at udtrykke sig verbalt. Barnets søgen efter afgrænsninger hos forældre og udvikling af egen vilje er afgørende for individuationsforløbet, og udviklingen af autonomi. (Cullberg, J., p. 36)(Erikson, E.H., p.101). Denne fase er præget af parallelle udviklingsforløb, det anale forløb, *analitet*, hvor barnet gennem kontrol og trods søger omsorgspersonens opmærksomhed, tidligere var det ved pottetræningen af barnet modtog anerkendelse, i det senmoderne samfund kan det være håndtering af andre læringsmiljøet, som giver samme anerkendende tilgang fra omsorgspersonen. Sideløbende udvikler barnet et realistisk perspektiv af egen styrker og evner og en forståelse af betydning for sig selv og andre, og det andet forløb, hvor barnet fornemmer de psyko-social tilgange, *autonomi*. Krisen i denne fase er, at barnet ikke udvikler et realistisk selvbillede, og dermed får et urealistisk selvbillede, også kaldet *narcissisme*. Trods og egen udvikling vil i afstemt form give *autonomi*, Erikson påpeger at det kræver tålmodige forældre, idet der påkræves både standhaftighed og fleksibilitet i at understøtte barnet i denne udviklingsfase (Ibid., p. 106).

Børnehvealderen (3 år-6 år) (Kønssegenskaber og kønsroller)

Barnets fortløbende autonomiudvikling, retter sig ud over forældrene i denne fase. Overordnet inddeles fasen i 3 udviklingsstadier - 1) barnets motoriske udfoldelses øges, og dermed får barnet også en oplevelse af et ego med ubegrænset styrke og mod. 2) Sproget udvikles, spørgelysten og lysten til viden udvikles, barnet spørger men afventer ikke altid svaret og forstår det heller ikke altid (en egocentret leg og verbaltræning), 3) kombinationen af 1 og 2 giver i sammenhæng giver fantasi, lyst til at udforske verden, lige som den viser sig og som barnet kan forestille sig, her udviser barnet egenskaber som initiativ og ambitioner og motivation (Erikson, E.H., p. 109). Barnets indlæring er i denne fase fundamental, barnet udviser viljestyrke og har mod på livet. Ovenstående er starten på fasen midtvejs kommer barnets fokusering på kønnet. Freuds psykoanalytiske tilgang var meget fokuseret på kønsrollerens betydning, at der kun fandtes ét køn, er i senere udgaver af

udviklingsteorien modificeret. Kønsroller har stadig betydning, men på et andet set. Piger og drenge er begge opmærksomme på ydre forskelle, mens piger har fokus på deres evne til at føde børn, være reproduktive, føle sig betydningsfulde, har drengene i misundelse over pigernes evne til reproduktion et ændret fokus, nemlig at gøre det ydre til det primære. Også divergenser i deres rollemodeller optager dem og de forfølger idealerne. Denne optagerhed af deres seksualitet giver fordi det er svært at forholde sig til også skyld og skamfølelser. Krops-jeget og den følelse, som fremkommer som lyst og manglende lyst bliver vigtige forudsætninger for generering af identitetsoplevelsen, for evnen til at kunne udvikle en tryk følelsesmæssig og seksuel identitet (Cullberg,J., pp. 43-45).

Skolealderen (6 år -12 år) **menneskeidealer)**

(To opdragelsesmodeller – to

Barnet har gennem sine omsorgspersoner og miljøet lært at agere i sociale relationer og i forskellige kontekster. I denne fase introduceret barnet til skolen og dermed også til nye netværker og kammerater. Barnet har som udgangspunkt et stort ønske om, at deltage i læringsprocesserne, som skolearbejdet byder på, ligesom barnet kan forstå disciplin og anerkendelse i arbejdet. Det som er udfordringen i denne faser, er balancen mellem produktivitet og foretagsomhed vs. utilstrækkelighed og underlegenhed (Cullberg, J., (1982) p.56).

Barnet og den begyndende unge skal udvide sit kulturelle ophav, lære at forstå miljøet, og at tage et ansvar. Det er den spæde start på voksenlivet, forventningerne til den unge skal indfri, og ikke altid er der udformet en god og tillidsfuld forventningsafstemning (Erikson, E.H., p. 117). De bevidste forældre formår at give anerkendelse og opmuntring på rette sted og til rette tid, således at overgangen fra leg og fantasi til alvor og ansvar bliver mindst mulig turbulent. Den unge skal trods de mange nye følelsesmæssige og udviklingsmæssige tilgange stadig huske legebarnet, for kun ed at huske legebarnet vil det opfylde den komplette udvikling.

Læringen og de kulturelle tilegnelser kan udfolde sig på to måder – enten som på bedste behavioristiske stil med straf-belønning (trial-error) eller som et tæt voksen-barn relationsforløb, hvor barnet i gensidighed med den voksne lærer af dennes modenhed.

Psykoanalysen påpegede at et autoritært opdragelsesforløb kan medføre en svækkelse af personlighedsudviklingen (ibid., p. 58).(Milgram-undersøgelsen,

Stanley Milgram (1968)). Barnets øgede følelsesmæssige udvikling betyder også, at barnet tilegner sig mindreværdsfølelsen. Denne følelse kan blive udløst, hvis barnet slippes fra af forældrenes favntag for tidligt, eller hvis der forekommer en uforløst konflikt.

Samfundsstrukturen og opdragelsessystemer er i høj grad med til at forme mennesket. Barnet observerer og afsøger miljøet og de forskellige kontekster for brugbare input.

I denne fase udvikles endvidere evnen til kritisk tænkning, og solidaritet.

Dele af denne fase er medtaget i næste fase, for at sikre, at alle udviklingstilgange kommer med under teenageralderen.

Teenageralderen (13-19 år)

(Identitet vs. rolleforvirring)

”Individet gennemgår stærke legemlige forandringer. Da livskriser i så høj grad er motiveret af den biologiske udviklings forandring af individet livsrum, bliver pubertetskrisen vel nok den dybeste udviklingskrise.”(Cullberg, J., p. 64)

Perioden kan med god grund inddeles i tre underliggende faser.

Præpubertet (præget af den tidlige fysiologiske udvikling)

Pubertet (kønsudvikling, seksualitet)

Adolescensen(begyndende voksenliv, ansvarlighed)

De unge er optaget nye tilgange til livet. Det er ikke en omvæltning, som sker fra dag til dag, men en proces, som udgør skiftet fra barnelivet til voksenlivet. De unges udviklingsmæssige succes afhænger af miljøet, af nogle betydningsfulde forældre, der forstår at guide og råde uden at være for autoritære. Et nærmiljø, hvor de unge kan få lov til at agere og finde mening med ungdomslivet.

Præpubertet er præget af forbudte interesser, den fysiologiske udvikling er på samme tid interessant og skræmmende. Der er tydelige kønsforskelligheder i dette stadie, pigerne har tætte venindeforhold og drenge spiller smarte. En ny arena skal betrædes, de unge er delvis parate, og glæder sig til denne løsrivelse fra barndommen, men er også bekymrede over alt det som er ukendt.

De skal vælge uddannelse og erhverv. De skal etablere venskaber og fastholde eksisterende relationer. Det senmoderne samfund kræver et stadig større engagement fra de unge, de skal vælge uddannelse. De skal vælge erhverv, som bliver et valg ind

i voksenlivets arbejdsidentitet. Det er vigtige valg, som skal træffes, for nogle er disse krav til valg og disponering over eget liv svære, for andre falder valgene lettere. Den teknologiske udviklinger har gennem tiden også fordret øget uddannelse for de unge, der findes få erhverv, som ikke kræver en mellemlang eller lang uddannelse. De unge skal tillige helst vide sig sikre, idet der heller ikke er samme mulighed for at fortryde et studievalg. Den nye fremdriftsreform har gjort op med livslange studier. Et andet fokus er venskaber og relationer. Der synes at være en tendens til, at ungdommen gerne danner subkulturer, for at kunne finde de rette relationer og venskaber. Men der er også en tendens til, at der er meget lidt tolerance overfor gruppering, subkulturer, som man ikke sympatisere med, således at disse bliver marginaliserede og stigmatiserede(Erikson, E.H., p. 121)

Også kønsrollemønstre og den unges egen og andres seksualitet bliver elementer, som den unge skal forholde sig til. Kroppen signalere seksuel modenhed, onani og seksuelle debut bliver også udviklingsmæssige udfordringer, for nogle kan denne debut udvikle sig til et spændingsfelt, hvor for megen onani kan tolkes som flugt fra det utrygge og fremmede. Med i dette forløb følger også skam og skyldfølelser. Igen er det gode forældre, som skal bistå den unge i sin tvivl og modløshed.(Cullberg, J.,(1992) p. 69)

I denne turbulente teenagerperiode, er der mange udviklingspotentialer, som skal efterprøves, udforskes og ikke mindst er der også de, som hænger som ballast fra tidligere udviklingsfaser. De som stagnerer og kræver ekstra fokus for at kunne håndtere. Alle disse tilgange sætter familien under pres. I takt med den fysiologiske modenhed, følger lige så stille også den mentale modenhed med, dette medfører, at den unge ikke længere blot følger forældrene ønsker og krav, men den unge får behov for at stadfæste egne meninger. De får et behov for at manifestere egne meninger og om nødvendig også at tage et opgør med de forældre, som de ikke længere er enige med. I særligt svære tilfælde af uenighed kan resultatet være familiesplittelse. Der synes at være en tendens til at mønstre som tegner en familie går igen fra generation til generation.

I slutningen af puberteten indfinder adolescence sig, her integreres de forskellige udviklingsmæssig forandring sig. Identitetsudviklingen er ved at rodfæste sig, oplevelsen af at være i balance i sit indre følelsesliv, som er afstemt med den oplevelse af en ydre anerkendelse.

Der er en periode i ungdommen, hvor den unge kan have svært ved at skelne mellem identitet og rolleforvirring. Denne fase kalder Erikson for ”Kønsmodningens revolution” (Erikson, H. E.,(1992) p. 121). Hvis separationen og individuationen i de tidligere faser ikke er forløbet problemfrit, kan det nu vende tilbage i form af identitetsdiffusion, hvor den unge kan have svært ved at forstå og håndtere eget liv, men kan også resultere i negativ identitet, som i praksis betyder, at en ung forsøger at påtage sig nogle karaktertræk og egenskaber som ikke er normative for den unge. Det kan også være at den unge i kraft af sit manglende ståsted søger mod grupperinger, hvor han eller hun kan finde ligestillede, oftest er dette grupperinger, som er marginaliserede.

Ung voksenalderen(20-30 år) (Intimitet vs. isolation)

Puberteten er overstået. Mange unge flytter fra barndomshjemmet. For nogle resulterer denne udflytning med ensomhed, mens den for andre bliver et nyt frirum til udfoldelse af eget liv. For de unge, som gennem egen udvikling har fundet en platform for egen livførelse, kan samlivet, parforholdet, uddannelsesforløb, erhvervsliv, børn med mere, påbegyndes (Cullberg, J., (1982) p. 80) For nogle unge er der stadig livskriser fra tidligere, som skal håndteres førend de kan indgå i relationer og parforhold. For en anden gruppe er der behov for at tage tid til at finde en form og en vej til et selvstændigt liv. For nogle kommer det som et opgør mod de krav og forventning som forældre har stillet og som ikke har været mulige at indfri. Erikson påpeger at mange unge kunne profitere af, at have tid til at finde sig selv efter de turbulente pubertets år, hvor både den fysiologiske og psykologiske udvikling har krævet sine armtag med de unge. Erikson kalder dette rum for ”*psyko-social moratorium*”, et pusterum, hvor den unge skal have tid til at finde et perspektiv for livet, uden præsentationskrav.

Evnen til intimitet danner modpol i evnen til at distancerer sig. Begge evner er værdifulde i livet, og deres modsætning er at være selvcentreret og isoleret. Således at forstå, at for den unge, som agerer for selvcentret kan intimitet blive for svært og for den som distancerer sig kan isolering bliver følgerne.

Middelalderen(30-40 år) (Udvikling vs. Stagnation)

Denne fase byder for det voksne individ på udfordringer, som voksen. De tilgange man tidligere har haft til livet bliver for alvor konsolideret eller revurderet. Har man

fået børn medfølger et øget ansvar, man bliver bevidst om, at også andre faktorer end eget selv har betydning. *Generativitet vs. selvabsorberet* - man er nu næste generation, ansvaret og interesse for at formidle og forstå er hinanden modpoler. Man ønsker at give læring videre til næste generation og bliver samtidig bevidst om, hvad tidligere generationers læring har bidraget med (Cullberg, J. P. 89). Fasen bidrager også med videreførelse af udviklingsperspektiverne fra den 6. fase, med et fokus på, at også andet en egen selvrealisering bør have fokus. Der skal i denne fase aktiveres med kreativitet og fokus på øvrige sociale tilgange.

Dog kan den ungdommelige seksualdrift mindskes, og i slutningen af fasen begynder kroppens langsomme forfald.

Alderdommen (50-65år) (Integritet vs. fortvivlelse)

Væsentlige fysiske forandringer. Klargøring til en begyndende alderdom, først i denne meget fremskredne alder mener Erikson at man er i stand til at føle *integritet*. Således at man nu er i stand til at føle den sammenhængskraft der ligger mellem det ønskede liv og de livsværdier man har og det liv som er udlevet. Hvis ikke integritet føles, vil det i stedet afstedkomme følelser som fortvivlelse og bitterhed over det som ikke blev gjort eller opnået.

John Bowlby (1907-1990) Tilknytningsteorien-

Tilknytningsteorien, som har tilknytningsmønstre og tilknytningsadfærd i fokus, skal tilskrives John Bowlby. Hans tilgang til at observerer børns adfærd i forbindelse med adskillelse fra nærmeste omsorgsgiver har givet viden, som stadig i dag anvendes i arbejdet med børn og unge.

Begreber:

Strange Situation: Fremmedsituationen, forsøg, som skulle verificere tilknytningsmønstre, (Broberg, A., et al. p. 29).

Tilknytningsteorien, som Bowlby kaldte Attachment and Loss (1969), omhandler *tilknytningssystemer, (nogle steder kaldet tilknytningsmønstre), tilknytningsadfærd, indre arbejdsmodeller, primære og sekundære omsorgspersoner.*

Tilknytningsteorien, som John Bowlby (1907-1990) er ophavsmand til, havde i sin begyndelse svært ved at bryde med det etablerede psykoanalytiske paradigme, Bowlby ville have fokus på børnenes faktiske livserfaringer og ikke som Melanie

Klein og Anne Freud på børnenes autonome fantasier. Bowlby ønskede også at gøre op med den kognitive tilgang som lå i psykoanalysen, han var uenig i opfattelsen af barnets udvikling i de første leveår, et opgør han havde med Melanie Klein, han inviterede derfor til samarbejde med Jean Piaget omkring barnets kognitive egenskaber, og Piagets bidrag til tilknytningsteorien blev, hans skemaer, sensomotorisk intelligens, objektkonstans og intentionalitet. (Broberg, A., m. fl. (2008) p. 53). Når John Bowlby nævnes som grundlæggeren af teorien, er det korrekt, men der skal også nævnes at uden Mary Ainsworth's (1913-1999) meget store arbejde med at indsamle det empiriske fundament for teorien, havde reliabilitet og validitet ikke været tilstede. Bowlby selv foretog ikke disse empiriske landvindinger. Tilknytningsteorien er således ikke kun Bowlbys værk, men som med så mange andre teorier, var det hans opdagelse omkring børns og omsorgspersons adskillelse, som startede tilknytningsteorien. Hans perspektiv på, hvad adskillelse mellem omsorgsperson og barn kunne have af konsekvenser, var grundstammen og uden både Mary Ainsworth, parret James og Joyce Robertson og ikke mindst Mary Mains og Erik Hesse til at støtte op om hans forskning, havde den ikke vundet den anerkendelse, som den har i dag. Tilknytningsteorien høster i høj grad anerkendelse også i det senmoderne samfund.

Mary Mains er tillige ophavskvinde for den seneste tilknytningsform, den desorienterede tilknytning. (Broberg, A., et al. p. 21).

Mary Ainsworths store empiriske arbejder er udført i henholdsvis Uganda, blandt småbønder og i Baltimore i USA. I Baltimore kunne hun dog ikke udføre samme undersøgelses setup, som hun kunne i Uganda. Dette betød, at hun måtte finde på nogle andre former for indsamling af empirien. De kulturelle divergenser betød, at hun måtte ud i laboratorie forskning i stedet og dette blev dermed funderingen af laboratorieforskningen "Fremmedsituationen"

Fremmedsituationen, var en som nævnt en undersøgelsesform, som foregik i et laboratorium. Barnet og moderen skulle gennemgå et 20 minutter langt forløb, hvor de først var sammen i forsøgslokalet, moderen er ikke engageret i barnets væren i lokalet, en fremmed kommer ind i lokalet og tager kontakt til moderen, moderen forlader lokalet. Den fremmede retter herefter sin fokus mod barnet og derefter kommer moderen igen ind i lokalet, moderen trøster barnet, hvis det er nødvendigt. Forlader igen lokalet og barnet er igen alene i lokalet. Den fremmede kommer atter ind i lokalet og herefter moderen. Formålet med fremmedsituationen er, at observerer

på, hvilken reaktionsmønster barnet har. Ved dette laboratoriearbejde blev det empiriske materiale for tilknytningsmønstre verificeret.

Observationerne havde til formål at kunne vurdere,

1. barnets balance mellem udforskning og tryghedssøgen, samt
2. barnets evne til at bruge omsorgspersonen som en tryk base (Broberg, A., p. 47)

Fremmedsituationen har været værdifuld for verifikation af det teoretiske fundament, men vil ikke blive uddybet yderligere i denne undersøgelse.

Det var og er stadig en del af mennesker som har bidraget til den tilknytningsteorien, som vi anvender den i det senmoderne samfund. Mange mennesker har bidraget til Bowlbys værker med undersøgelser, med forsøg, men test og ikke mindst med fundering af det teoretiske materiale.

Tilknytningsteorien er både smal og bred på samme tid. Smal fordi den ikke beskæftiger sig med seksualitet, aggression og kognition, i hvert fald ikke i sin oprindelige fundering, og bred i den forstand at Bowlby søgte sin fundering til tilknytningsteorien i mange andre videnskabelige tilgange for at få verifikationer af hans formodninger omkring tilknytning. Bowlby's søgen i andre, tilgrænsende videnskaber, var en søgen efter at forstå, hvorfor børn reagerer med frygt ved separation fra omsorgspersonen og ved synet af fremmede? (Broberg p. 41). Han hentede blandt andet viden i etologien.

Bowlby's teoretiske fundering tager udgangspunkt i den psykoanalytiske metateori, men kom dog aldrig til at have den bredde, som psykoanalysen, dels på grund af uenigheder, dels hans ønske og fokus på, bedre at kunne forstå motivationen bag barnet nære følelsesmæssige udvikling.

Tilknytningsteoriens grundlag er, at vores tilknytning og relation til vores nærmeste har indflydelse på, hvorledes vi både i barneårene og i voksenlivet udvikler os. En proces, som ikke stopper ved et bestemt udviklingsmæssigt stadie, men som bygges op som legoklodser med lag på lag. Når vi har gjort os en erfaring som mennesker, omkring nogle hændelser og forløb, lagres disse for at blive udviklet enten i positiv eller negativ retning. En ny erfaring kan således ændre på en tidligere gjort erfaring. (Broberg, A., et al. p. 17)

”Selvom tilknytningsadfærden er særlig tydelig i den tidlige barndom, anses den for at være kendetegnede for mennesket fra vugge til grav. Der er i sig selv intet infantilt eller patologisk ved denne adfærd.” (Broberg, A., m.fl. (2008) p. 13)

Tilknytningsadfærden er en betegnelse for den adfærd, som barnet udviser for at sikre sig den fysiske kontakt med sin omsorgsperson, mens tilknytningssystemer er betegnelser for de enkeltstående adfærdsformer, som i koordineret form giver et system, der sikrer barnet en tilgang til omsorgspersonen og samtidig giver mulighed for at udforske det omkransende miljø. (Broberg, A., (2008) p. 49)

Omsorgspersoner, barnet har som udgangspunkt en primær omsorgsperson, oftest er dette moderen, fordi det oftest er hende, som har den største omgang med barnet, i forbindelse med fødsel, amning og barsel, og dermed hende, som giver barnet den største opmærksom i den spæde start. Nyere forskning tyder dog på, at barnet udvikler parallelle tilknytningsmønstre allerede fra fødsel. (Broberg, A., et al. p. 17). Vores senmoderne samfund gør, at børn i dette samfund skal forholde sig til langt flere omsorgspersoner end tidligere, med bondesamfundet, var det moderen, som tog den største byrde omkring opvækst og pasning af barnet, og dermed var der ikke helt så mange omsorgspersoner, mens vores kulturelle tilgang i dag med kortere tid med spædbarnet betyder, at der vil være flere omsorgspersoner omkring barnet og dermed flere parallelle forløb for barnet. Den primære omsorgsperson, vil stadig være aktuel, men de øvrige parallelle forløb stiller den primære omsorgsperson på nogle andre opgaver og måske en øget intensitet i sin tilgang til det at være omsorgsperson. At have flere parallelle forløb er heller ikke problematiske, hvis barnet i sin primære tilknytning har gode og stabile forhold.

Hvis barnet gennem opvæksten i det 0-3 år har kontrakt med sin primære kontaktperson i mange daglige interaktioner, således at det lærer og erfarer, hvad social og følelsesmæssig kontakt er skabes der i de indre arbejdsmodeller erfaring, som barnet gennem indre repræsentationer kan trække frem og benytte sig af i andre relationelle sammenhænge. (Rygård, N. P., (2009) p. 13)

Barnet lærer gennem omsorgspersonens stabilitet og vedvarende tilgang at, føle sig tryk, at søge social kontakt, at aflæse øjenkontakt for aflæsning af sindsstemning hos omsorgspersonen.

Tilknytningen kan betegnes som et følelsesmæssigt bånd mellem omsorgspersonen og barnet, som giver sig udslag i nedenstående karakteristika,

- konstante over tid

- rettes mod en specifik person, som ikke er omskiftelig
- har følelsesmæssig relevans for individet
- er kendetegnet ved at personer søger hinandens nærhed
- indebærer at personer oplever ubehag ved ufrivillig separation fra hverandre
- at den der er tilknyttet, søger tryghed, trøst og beskyttelse hos sin tilknytningsperson.

(Broberg, A., m. fl. (2008) p. 49)

Overordnet fungerer tilknytningen ved, at barnet via gråd, mimik, smil eller andre former for tilkendegivelser gør omsorgspersonen opmærksom på ønsket om nærvær, omsorg eller tryghed, og at barnet så bliver mødt i denne søgen. Hvis omsorgspersonen formår at aflæse barnets ønsker og indfri de behov som barnet har, vil der over tid opstå et bånd, en tilknytning mellem dem, som i gensidighed viser dem begge at der er noget særligt ved deres relation. Barnet vil i den forbindelse i et stille og roligt tempo udvikle sig i en tillid til, at såfremt barnet måtte have behov for støtte, omsorg eller tryghed, vil omsorgspersonen være i stand til at indfri disse behov. . 27

Det er tydeligt at der ikke er tale om ligestilling i tilknytningssystemerne, idet det er givet, at ansvaret og byrden påligger den voksne og stærkeste.

Fortolket kan det siges som *"noget mindre og svagt, der søger sammenhæng og sammenhængskraft med noget større og stærkere"*

Det er netop denne trygge base, som bliver udfordret, når en krise eller en traumatisk hændelse finder sted. Barnet har gennem sin opvækst været omgivet af tryghed og sikkerhed fra sin omsorgsperson, og bliver dermed også i et vist omfang konform med og sikker på, at ulykker ikke sker for "mig". Når så en hændelse alligevel passerer, kastes denne tryghed og sikkerhed bort, og barnet kan udvikle angst for, om dette er den nye verden, at sådan vil det være i al fremtid (Dyregrov, A., (1997) p. 26). Disse hændelser kan såfremt de forekommer som gentagende traumer, også kaldet *kumulative traumer*, betyde at barnet ikke længere nærer tillid til at kunne søge tryghed og dermed relationer hos andre mennesker.

Denne meget tætte relation mellem omsorgsperson og barnet giver på sigt barnet *indre arbejdsmodeller* som sikrer evnen til mentalisering, formår at skabe empati,

indlevelse, evnen til at føle skyld og skam, evnen til at koncentrere sig (startende med korte intervaller, som øges til længere og længere intervaller.)

Tilknytningssystemerne er blot ét blandt flere systemer, som udvikles i opvæksten, til dem hører menneskets iboende frygtssystem. Samarbejdet mellem alle iboende systemer sikrer at barnets opvækst sker i harmoni. Relationen i tilknytningen må dog ikke forveksles med dannelse af almene relationer, som netop kan ske, når tilknytningen er god, fordi det er her, at barnet vil have modet og trygheden til at søge nye veje, søge nye venskaber, søge nye udfordringer.

Indre Arbejdsmodeller

De indre arbejdsmodeller også kaldet indre mentale repræsentationer, er arbejdsmodeller, som barnet, i sine samspilsinteraktioner med sin primære omsorgsperson og øvrige voksne, inkorporerer i sin hukommelse. Barnets indlejring af arbejdsmodeller i hukommelsen sker både som bevidst og ubevidste erfaringer. Det som barnet bliver mødt med når det har behov for basale behov, tryghed, mod til at udforske miljøet, er det som lagres og danner mønstre for hvorledes det kan forvente støtte, tryghed og beskyttelse ved lignende situationer. De indre arbejdsmodeller lagres i overensstemmelse med barnet kognitive evner, og udvikles ligeså i kraft af den modning som foregår. Arbejdsmodellerne omhandler omsorgspersonerne, men er også arbejdsmodeller for barnet selv. (Ibid., p. 116). Når barnet når 3-4 års alderen, vil barnet såfremt tilknytningssystemet er trygt have arbejdsmodeller, som rummer symbolske værdier, evnen til at indgå mere abstrakte, om end ikke veludviklet partnerskaber med sin omsorgsperson og øvrige voksen. Det er her at tilknytningssystemet skal stå sin prøve. Såfremt tilknytningssystemet er trygt vil barnet også have modet på at søge nye og andre tilgange til at udforske verden.

Et begyndende målrettet partnerskab med omsorgsgiver skal sikre barnet at tryghed og tillid også består også når omsorgspersonen ikke er tilstede (Ibid., p. 121).

Bowlby påpeger at tilknytningssystemet et aktivt gennem hele livet, således at der justeres, reflekteres og lagres gennem hele livet. Bowlbys arbejdsmodeller bygger videre på Piagets kognitive skemaer, som tidligere skal forstås således, at erhvervede arbejdsmodeller, assimileres og automatiseres. Det betyder i praksis, at barnet når det møder en bestemt adfærd i en bestemt kontekst kan trække på sin tidligere gjorde erfaring. Hvis barnets tilknytningssystem ikke udsættes for markante forandringer, vil det være stabilt, og kunne have små udsving gennem livet, men udsættes det for

voldsomme forandringer forsvinder den generelle kontinuitet omkring arbejdsmodellerne.

Men tilknytningssystemer som barnet tilegner sig og som skaber disse indre arbejdsmodeller kan også rystes. Hvis der hos barnets eller den unges nærmeste omsorgspersoner sker mærkbare forandring kan tilknytningssystemerne påvirkes heraf.

For vores informanter, som udtrykker at de alle har haft gode og solide opvækst forhold, er der hos nogle af disse sket forandringer i tilknytningen. En forandring, som vil blive drøftet i diskussionsafsnittet.

Tryk tilknytning

Barnet med tryk tilknytning har fra sin omsorgsperson fået tilstrækkelig med omsorg, tryghed og tillid, som for barnet viser sig som, jeg er blevet hørt, set og forstået.

Barnet har på sin opfordring om hjælp enten via gråd, latter eller andet mødt sine omsorgspersoners respons på denne opfordring. Den trygge base giver barnet tillid til at det også fremover vil have sine omsorgspersoners opmærksomhed, når det er påkrævet og tør derfor i tillid til dette begive sig i færd med at udforske den endnu verden. 60-70% af alle småbørn udviser tryk tilknytning.

Utryk/undgået tilknytning

Barnet bruger ikke sin omsorgsperson som tryk base. Ved separation søger barnet ikke direkte kontakt med omsorgspersonen igen, når dette bliver muligt. Barnet søger andre tilgange end omsorgspersonen. Denne reaktion signalerer at barnet er utrygt, men heller ikke har tillid til at blive mødt med forståelse fra sin omsorgsperson. Det er oftest børn, som ikke har mødt den følelsesmæssige omsorg, og som derfor ikke nærer tillid til at den vil komme. Således resignerer barnet og vil gerne blot have den sikkerhedsmæssige nærhed uden følelsesmæssig involvering.

15-25% udviser adfærd som kategoriseres som Utryk, undgået tilknytning.

Utryk/ambivalent tilknytning

Barnet giver meget tydeligt udtryk for ønsket sin omsorgspersons tilstedeværelse. Barnet bliver ophidset ved separationen og beder tydeligt om kontakt til omsorgspersonen. Det som klassificeret barnet i denne kategori er, at barnet når omsorgspersonen er tilstede ikke formår at bruge tilknytning til noget konstruktivt. Disse børn har således ikke mødt adfærd hos sine omsorgspersonen som det har kunnet regne med, og dermed har barnet heller ikke kunnet udarbejde stabile arbejdsmodeller.

Konsekvensen af denne tilknytningsform er, at barnet ikke har set samme mønster fra sine omsorgspersoner til at kunne indarbejde konsekvente interaktionsmønstre, barnet lærer således at det ikke kan stole på sine omsorgspersoner, og at det ikke kan regulere deres tilstedeværelse og omsorgsgivning på samme måde, som det trykke barn. Denne ambivalente tilknytning har også betydning for barnets egne arbejdsmodeller og barnet stoler heller ikke på sine evner til at regulere på andres adfærdsmønstre. Denne usikkerhed kan udmønte sig i passivitet. 1-15 % udviser denne tilknytningsadfærd.

Desorganiseret tilknytning.

Dette tilknytningsmønster er tilgået teorien senere end de øvrige. Der var børn, som ikke kunne klassificeres under nogle af de andre mønstre. Et større antal studier med Mary Mains i front fandt dette mønster. Børns adfærdsmønstre i relationen til omsorgspersonen er præget af frygt. Barnets adfærd er decideret aparte og utilregnelig. Undersøgelser påviser, at forældre med Det er når barnets primære tilknytning ikke leverer den stabilitet, som er nødvendig, at der kan være tale om tilknytningsforstyrrelser, enten af den ene eller anden art. (Rygård, N. P., (2009) Børn og unge med tilknytningsforstyrrelser,

Tilknytningsforstyrrelser – Attachment Disorder

For nogle børn, hvor den stabile og trygge tilknytning har været mangelfuld ses forskellige former for udviklingsforstyrrelser, tilknytningsforstyrrelser. Disse børn ses med forstyrrelser såsom social tilbagetrækkethed, isolerede, depressiv, isolerede, angst og i den anden ende af spektret som voldelige og udadreagerende (Rygård, N. P., (2009) p. 13)

Børn som er tilknytningsforstyrrede, kan være tilknytningsforstyrret af flere årsager. Der kan være tale om, at den omsorgsperson, som burde have givet den gode omsorg i barnets spæde år har været fraværende. Fraværet af den gode omsorg betyder at barnet ikke har dannet de indre arbejdsmodeller, som er nødvendig for at kunne indgå i almene sociale sammenhænge, barnet har ikke udviklet mentaliseringsevnen, hvilket betyder, at barnet ikke har den indlevelse og forståelse for egen og andres adfærd. Ydermere kan barnet have problemer med at udvikle følelsesmæssig og erkendelsesmæssig proportionssans. En anden tilgang til udviklingsforstyrrelser, som

kan ses hos børn, som trods en god stabil tilknytning med én primær omsorgsperson, og med gode tilknytningsforløb i parallelle forløb, har været udsat for hændelser eller ulykker i den nærmeste familie. Børn som har oplevet forskydninger i de trygge rammer, og som har oplevet ting, som har haft betydning for den stabilitet, som ellers har hersket i familien. Der kan også være tilgange, hvor barnet selv, uden den manglende påvirkning fra omsorgspersonen ikke evner at udvikle tilknytning og dermed de øvrige udviklingsmæssige faktorer.

Teenagerperioden generelt

Teenageårene, bliver i nogle kontekster kaldt puberteten, dette kan være misvisende. Teenageperioden strækker sig fra 10-22 år, og puberteten er den periode mellem 10-14 år, hvor den seksuelle modning finder sted (Crone, E., 2012, p. 17). Perioden kan være præget af udviklingsmæssig turbulens, voldsomme humørudsving, usikkerhed på egen formåen, og som helt almindelig teenager, kan denne tid også være præget af store uoverensstemmelser med forældre eller familien. Men det er kun noget af sandheden, der er også unge, som kommer fint gennem perioden uden de store scenarier med forældrene. Det som er sikkert er, at forandringer sker på både det fysiske og psykologiske plan, intellektet, følelser, relationer og almen indlæring er alle elementer i udvikling i teenageårene. Den unge kan være usikker på, hvilken arena, som skal indtages. Den unge vil på den ene side gerne kunne agere voksen, og på den anden side, er vedkommende stadig kun et barn. Der ligger megen usikkerhed i at finde egen intimitet og autonomi. (Erling, A., & Hwang, P., 2002, p. 21). Udviklingsmæssigt er det i denne periode, at den unge for alvor skaber og danner egne holdninger, bliver autonom og får en identitet, som det individuelle menneske, det er. Men det kan være svært, at skabe så meget selvstændighed og integritet, i samme hast, som det kræves. Den ambivalente følelse, at skulle beherske alt og alligevel have behov for guidning og hjælp, skaber usikkerhed.

Traumer og kriser

”En traumatisk krise kan defineres som individets psykiske situation i forbindelse med en ydre hændelse, der har en sådan karakter, at der pågældende oplever en alvorlig trussel imod sin fysiske eksistens, sociale identitet og tryghed eller andre livsmål.” (Cullberg, J., (1999) p. 39)

Traumer:

Type I - *Enkeltstående traumer*, beskriver de hændelse, som opstår pludseligt, ulykker, pludselige uventede dødsfald, vold, voldtægt, dramatiske hændelse.

Type II – Kumulative traumer, er de traumer beskrives som serielle hændelser (Leonore Tere (1991)(Dyregrov, Atle, (1997) p. 15).

Traumer og kriser, eller traumatiske kriser kan ikke skilles af, og defineres så klare og simple, som det fremstår i ovenstående begrebsdefinition. Traumatiske kriser kan opstå at meget forskelligartede hændelse og selv om to personer oplever samme hændelse er det ikke ensbetydende med, at deres reaktionsmønster og belastning vil være ensartet.

Traumer som beskrives og klassificeret som ovenfor, er kun retningsvisende. Alle traumer skal ses i deres rette kontekst, hvor alle øvrige menneskelige og miljømæssige aspekter skal medinddrages for at kunne give så præcist et billede, af hændelsens betydning for det respektive menneske.(Cullberg, J., (1999) Dynamisk Psykiatri, p. 39) Det er vigtig at påpege, at kriser og traumer i dette afsnit ikke omhandler de identitetskriser, eller udviklingskriser, som jf. Erikson skal gennemleves i hver af de 8 livsfaser/aldersintervaller.

Cullberg beskriver, 3 typer begivenheder eller hændelser, som kan udløse traumer:

- Tab eller trussel om tab.
- Trussel om krænkelse
- Katastrofer, enten naturkatastrofer eller ulykker.

Johan Cullberg påpeger 4 aspekter, som bør defineres ved mennesker, som befinder sig i en krisetilstand.

- Kendskab til hvad der har udløst krisen, og kendskab til, hvad det er en trussel imod, eksempelvis, éns fysiske eksistens, sociale identitet og tryghed eller mod ens grundlæggende muligheder for tilfredsstillelse i tilværelsen.
- Hvilken betydning vil det have for de involverede, denne viden skal bruges for at kunne forstå omfanget af krisen, kendskabet til livshistorien kan skabe et indblik i, hvorledes den involverede anser krisen, Reaktioner er individuelle. Det er heller ikke samme reaktionsmønster hos informanterne, på samme begivenheden, ligesom de heller ikke vægte de forskellige problemstillinger end. Så det har

afgørende betydning, hvorledes de enkelte involverede anser krisen og de medfølgende problematikker.

- Livsperioder kan også have indflydelse på håndtering af kriser. Det som bliver afgørende er tilgangen til de psykologiske processer, mere præcist, hvor stabilt er det udviklingsmæssige fundament. Har de involverede ballast til at kunne håndtere krisen. For denne undersøgelses vedkommende, er det unge, som i forvejen er påvirket af alle de faktorer, som er beskrevet under teenagers udvikling ovenfor, de må derfor anses for at være på "overarbejde" i forvejen, allerede inden krisen og sygdommen indtræffer. For de, hvor deres forælder har haft det hele tiden sker der øvrige hændelser, som påvirker de unge. Derud over er der som beskrevet i Eriksons udviklingsteori, en livsfase krise i hver af de 8 faser. Såfremt disse ydre traumer korrelerer med livsfasekriserne, kan man formode, at individet er ekstra disponeret for psykologiske påvirkninger.
- Det sidste aspekt er de sociale aspekter netværket og familiekonstruktionerne, herunder de eksisterende familiedynamikker. Såfremt familien er velfungerende inden krisen er der en tilbøjelighed til at krisen forsøges løst, mens der hos familier, hvor dynamikken var præget af manglende sammenhold og fællesskab kan ske forværring i funktionen. (Cullberg, J., (1982) p. 19)

Det generelle forløb for ukomplicerede kriser er jf. Cullberg 4 faset.

Chokfasen→Reaktionsfasen→Bearbejdningsfasen→Nyorienteringsfasen.

1. **Chokfasen**, hændelsestidspunktet - Personer, som udsættes for traumatiske hændelser skal oftest i denne fase bruge alle ressourcer på at mobiliserer sig selv, nogle mennesker "fryser" i deres bevægelsesapparat, andre løber rundt uden mål, andre skriger, græder mv. Mønstrene er forskellige. Denne fase har en varighed fra få timer til nogle døgn.
2. **Reaktionsfasen**, når den akutte hændelse er passeret, vil reaktionerne på hændelse give udslag i smerte, fortvivlelse, kropslige reaktioner, mentale forstyrrelser, fortrængninger Varigheden i denne fase vil være svingende, idet det kan være svært at give en klar definition på, hvornår man er i reaktionsfasen og hvornår man overgår til bearbejdningsfasen. Men svingende med et interval fra uger til måneder.

Eftervirkningerne kan være følgende:

- Sårbarhed, frygt og angst
- Voldsomme erindringer
- Søvnforstyrrelser

- Skyld/bebrejdelser
- Undgåelsesadfærd
- Koncentrationsvanskeligheder
- Vrede
- Tristhed (Dyregrov, A., (1997) p. 25)

3. **Bearbejdningsfasen**, når hændelse skal bearbejdes og accepteres, såfremt dette er muligt. Mange hændelser vil for evigt lagres i hukommelsen, og en accept er ikke altid en mulighed, men trods dette sker der en bearbejdning. Varigheden vil igen være svingende idet der ikke kan laves klare steps mellem de enkelte intervaller, men fra måneder til år.
4. **Nyorienteringsfasen**, i denne fase rettes fokus mod nye tiltag i livet. Der vil være traumer og hændelse som altid vil tynde og have en plads i livshistorien, men orienteringen går mod nye forsøg på at etablere og genskabe et almindeligt livsforløb. Der nævnes ingen varighed, idet horisonten vil være livsvarig.

(Cullberg, J. (1999) p. 42)

Aldersdifferentiering

Børn forstår og reagerer forskellig på traumer, kriser, sorg og savn. Som beskrevet ovenfor, kan den samme hændelse tage sig forskelligt ud for det enkelte barn. Dertil kommer at barnets egne forhold for betydning for udfaldet. Barnet temperament, om barnet er ekstrovert eller introvert, om barnet inden hændelse havde ressourcer i sit nærmeste netværk, om en omsorgsperson har etableret tryghed og tillid og slutteligt om det er type I eller type II traumer, som barnet udsættes for. Ifølge de undersøgelser der foreligger omkring de to typer traumer, (Kazak et al. (2007), Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer), (Lengau et al. 2005, 2007) m. fl. synes der at være en større og mere vidtrækkende konsekvens for type II traumer, idet barnets mentale tilgange kommer i højere alarmberedskab end ved type I hændelser. Barnet kan reagere med benægtelse, fortrængning, undertrykkelse af egne følelser, når type II hændelser indtræder. Hvis undersøgelsen inddrages her, kan man påpege, at gentagne hospitalsindlæggelser af en forælder med MS, og hvor den unge gentagne gange er bekymret for udfaldet af en sådan indlæggelse kan kategoriseres som et type II traume. Jf. Cullberg behøver der ikke være tale om tab, men blot om truslen om tab, for at traume type II udløses.

Overordnet er der bedre muligheder for at afhjælpe et barn, som har været udsat for type I hændelser, men uagtet typen af hændelser, kan det være voldsomt for et barn at være udsat for langvarige traumepåvirkninger, og udfaldet kan være et voksende emotionelt forfald, hvor barnet som konsekvens helt mister evner til at indleve sig i egne og andres følelser, mentaliseringsevnen svækkes. (Ibid., p. 19)

Barnets tilgang til abstraktion og forståelse af kontekster udvikles gradvist i barndommen og ungdommen, men det er ikke noget som mindreårige børn evner. Deres abstraktionsniveau er lille, hvilket betyder, at man skal være meget konkret i dialogen med denne aldersgruppe. Abstraktioner, symbolsk tilgang eller metaforer bør ikke anvendes, når sorg og savn skal forklares til denne gruppe børn. For større børn og unge, er der langt større tilgang til at kunne føre have en afklarende dialog omkring hændelserne. De kan i høj grad give udtryk for følelser og kan formidle til andre omkring deres behov, såfremt de bliver mødt af forstående voksne (Dyregrov, A., (1997) p. 59)

Konkrete udmeldinger er at foretrække, det skal præciseres, at dette ikke er ensbetydende med at man ikke bør drøfte hændelse med denne gruppe børn. Uvished eller fortællinger gavner ikke. Forældre, bør trods alder inddrage selv meget små børn. Julie Moberg et al.'s studier af børn (2016) hvis forældre er diagnosticerede med MS, beskriver det således, at børn bliver stressede, hvis forældrene ikke ønskede at forklare dem om sygdommen (Moberg, J. et al. (2016) p. 1371). Børn skal naturligvis have mulighed for at blive skærmet, men tavshed gavner ikke, så tag dialogen i barnets tempi og sørg for at vær tydelig og klar.

Børn i før skolealderen er mindre følelsesmæssig differentieret, hvilket også betyder, at de ikke forstår at regulere og dæmpe deres følelser (Dyregrov, A., (2007) p. 17). Derimod kan hukommelsen og erindringer være udfordret, for nogle børn betyder det, at de ganske bestemt kan huske alle detaljer omkring hændelserne, blandt andet fortæller en af informanterne, at hun præcist huskede det tøj hun havde på, da de fik beskeden om forælders sygdom, ligesom hun kunne huske, hvilken stol hun sad på.

Hos lidt ældre børn og hos unge, bliver bortkobling af følelser under hændelserne oftest erstattet af chok og uvirkelighed efterfølgende.

Familiedynamikker

Forståelsen for hvad der sker i familien og i miljøet stiger gradvist med alderen, ligesom fornemmelsen for retfærdighed også stiger, proportionalt med alderen. Unge

som betegnes som teenager har en fornemmelse for, hvad der foregår og dermed for hændelser en anden betydning, når familien udsættes for hændelser, som er alvorlige. De formår at tænke hypotetisk, de anvende symbolik, de kan tænke abstrakt og dermed også forstå konsekvenser af de respektive hændelser.

Man kan ikke give præcise bud på, hvordan sorg og savn udfolder sig, men der kan være nogle tendenser adfærd og reaktionsmønstret som kan tolkes sorgmønstre.

For nogle vil voldsomme hændelse eller traumer medføre en styrkelse af familierelationen og man vil øge samværsfrekvenserne betydeligt, man ønsker at bruge tiden på familien i stedet for andre mindre betydningsfulde ting. For andre familier bliver fatalt, splittelsen og manglende kommunikation bliver hverdag og man kan ikke mere finde ro og tillid til, at familien nok skal komme igennem.

(Dyregrov, A., (1997) p. 37)

Udfaldet og konsekvenserne af traumer synes at være bestemt af, hvorledes familien, forældre eller andre nære slægtning udviser åbenhed til at bearbejde af hændelserne.

I nogle tilfælde er den barnet og den unge, som påtager sig roller som den voksne og denne positionering kan i visse tilfælde fastholdes længe efter. Kun hvis andre hjælper barnet eller den unge ud af denne positionering, kan familien genetablering med en retmæssig rollefordeling (ibid., p. 62)

Konsekvenser

Angst, søvnforstyrrelser, tristhed, vrede og somatiske problematikker kan være udfaldet af sorg og savn hos børn og unge, ja også hos voksne, men fokus i dette afsnit vil være på børn og unge. Nogle unge udvikler en form for sensitivitet, som kan give kroniske smerter, som hovedpine og somatiske problematikker, men der kan være andre reaktioner og der kan forekomme komorbiditet i de symptomer som ses hos de respektive børn og unge. Blandt andet fortæller en af informanterne, at hun til tider kan have så voldsomme angstanfald, og være så bekymret, at hun kaster op. Alle overstående problematikker forekommer ikke kun ved sorg over dødsfald, også sorg og savn over en syg forælder, skilsmissen eller andre voldsomme hændelse, som præger familiedynamikken kan afstedkomme disse symptomer. Slutteligt kan det give en voldsom misundelse over det som var, men som ikke er længere.

For unge mennesker kan disse voldsomme hændelse endvidere betyde, at de fravælger dannelsen af relationer til jævnaldrende, idet de kan forekomme mindre modne og uansvarlige. Der er modsatte kan ligeledes gøre sig gældende. At intensiteten til jævnaldrende bliver ophøjet, således at den enkelte unge søger dette,

som modpol til et isoleret, ensomt teenagerliv. For alle informanter gør det sig gældende at der har været forskydninger i deres nære relationer også til nærmeste veninder, mere herom i analyseafsnittet (Ibid., p. 41). For nogle vil det, at indgå i tætte venskaber med jævnaldrende efter et traume være forbundet med store vanskeligheder.

Øvrige fagpersoner

Sorg og savn kan også give problemer i skolen, både faglig og socialt, nogle børn og unge kan have voldsomme koncentrationsproblematikker, og have tanker der ikke kan struktureres, hvilket gør skolearbejdet og timerne svære, men et andet dilemma kan også være den sociale arena, som for nogle kan være svære at agere i, enten fordi de synes at andre børn og unge har problemer, som ligger under bagatelgrænsen eller fordi de har svært ved at begå sig i en arena, hvor der er andre unge, som ganske simpelt ikke forstår deres sorg og savn, og dermed kan have svært ved at give den rette indlevelse overfor barnet og den unge (Dyregrov, A., (2007) pp. 34-37).

Kønsdifferentiering.

Der er udført flere forskningsprojekter, som påviser, at piger er mere udsatte for sorg, savn reaktioner end drenge (Raveis, Siegel & Karus (1999)), (Riches & Dawson (2000)). Piger er yderligere hårdt medtaget, når det er mødrene som rammes enten af sygdom eller død. Pigerne er overordnet bedre til at sætte ord på følelser og give udtryk for, deres almene tilstand. For drengene er den hyppigste reaktion på problematikker udadreagerende adfærd, vold,

Kulturelle diversiteter.

Kulturelle tilgange kan naturligvis betyde, at der er forskel i hvorledes sorg og savn håndteres, eks. er der i Tyrkiet helt andre traditioner omkring tab af nærmeste, men om det konkret giver mindre sorg og savn er uvist. Når dette nævnes er det for at understrege, at der kan forekomme kulturelle diversiteter (Dyregrov, A., p. 20)

Tematisk analyse af empiri.

For at kunne besvare den stillede problemformulering,

Hvordan opleves ændringer i familiedynamikken, når en forælder er diagnosticeret med Multipel Sclerose, og hvorledes påvirker dette den unges identitetsudvikling i teenagerårene?

Er der arbejdet med semistrukturerede, eksplorative interviews. Dette for at give informanterne rum til at frembringe deres perspektiv på hændelser, som er undersøgelsens genstandsfelt.

Informantgruppen er en homogengruppe i forhold til alderstrin, men der viste sig store forskelligheder i, hvorledes deres forældres symptomer påvirker hverdagslivet og dermed den kontekst som der ønskes viden om. Der kom flere informanter end der var behov for, men ved gennemsyn af deres mail, blev det klar, at der ikke ville være en homogen gruppe i forhold til påvirkningsgraden af symptomerne. Dette er også et element, som ikke lod sig undersøge helt præcist inden interviewene blev gennemført. Det etiske omkring denne udskillelse blev vægtet højere end den homogene gruppering.

Tematisk Analyse

Informantgruppen er homogen i deres alder, men mindre homogen i forældrenes sygdomsudvikling, hvilket kan betyde, at deres miljømæssige kan være mere eller mindre præget af en forælder med MS. Dette var et kendt faktum inden interviewet forløbet, men da det har været vanskeligt at finde en homogen gruppe på alle parametre, blev det til det muliges kunst. Afsnittet vil blive inddelt tematisk og drøftet i bunden af hver informant. Dette for at få detaljer og særegenskaber med i fortolkningen.

For informantgruppens 3 piger gør sig gældende, at deres hændelser og oplevelse af væren i verden kan virke voldsomme. Alle tre piger er præget af deres familiers dynamik. Så krise og udviklingens tilgange kunne have været anvendt på dem alle. Det psykiske traume er en total livssituation. For den der lever i en familie, sammen med andre, er enhver krise et fællesanliggende – krisens forløb er ikke bare afhængig af aldersfasen, vedkommende befinder sig i, også den påvirkningsgrad det for familiens interne situation og hvilken betydning der får deres netværker, relationer. Alle informanter kan fortælle, at der er sket væsentlige ændringer i familiens mønster efter fremkomsten af MS hos en forælder – for nogle er det voldsomme forandring og meget tydelige ændringer i, hvorledes dagligdagen udformer sig.

1) Forskydning i relationer og tilknytningen.

[der var enormt dårlig koncentration, fordi jeg tænkte- specielt de sidste timer på dage, der tænkte jeg på – OK nu skal jeg hjem, så skal der ske det og det og det, men alligevel så kunne det godt være at der skete, at min mor blev sådan lidt skidt, eller min mor æh .. det ene, eller min mor det andet, så vi blev nød til at lægge om på de planer og sådan noget, det sad, det tænkte jeg virkelig tit, altid de to sidste timer, inden jeg skulle hjem, æhm .. osse fordi at min mor hun hentede mig tit, der var en 10 – 11 kilometer, men så kunne hun godt skrive til mig, og sige hun var alt for træt til at køre, det har jeg virkelig tænkt mange gange, hvordan kan hun være for træt til at køre – klokken den er 2, æhm ... men det tror jeg det prægede mig meget, specielt de sidste timer af dagen] (Informant A l. 488-497).

[.. var det meget så'en, min mormor var tit med, jeg spillede rigtig, rigtig, rigtig meget håndbold på et tidspunkt, så der var 2 kampe hver weekend, der var det altid min far, eller min mormor der var med, og meget, meget, jeg kan næsten ikke huske min mor har været med](Informant A l. 549-553).

[altså, jeg tror det at nogen gange så er jeg blevet så'en lidt ked af det, fordi – nå ... så kunne hun heller ikke denne gang, eller såen – nåe ... OK, så kommer hun bare ikke med](Informant A, l. 310-312)

[Æhm .. sådan en 3 længet gård, så vi har autoværksted og så bor vi i den anden del, og så bor min mormor og morfar der osse] (Informant A l.260-261)

[så der bor min mormor og morfar fordi min mormor, hun så kan hjælpe min mor, så dem har vi et ret godt forhold til](Informant A l. 264-265)

[Og min mormor har også været en stor del af min barndom, hun kom altid hver mandag og onsdag, kan jeg huske] (Informant A l. 268-269)

[så der bor min mormor og morfar fordi min mormor, hun så kan hjælpe min mor, så dem har vi et ret godt forhold til](Informant A l. 264-265)

[men jeg kan sagtens betro mig til min mor, det er overhovedet ikke det, det virker bare meget mere naturligt, at banke på døren ovre ved min mormor og gå ind, og så plapre jeg løs] (Informant A l. 336-338)

[har jeg tit tænkt, hvis hun er træt eller hun er så'en, så har jeg tænkt - OK jeg går bare over til min mormor,, fordi så larmer jeg ikke ovre i huset, eller så larmer jeg ikke eller, ja – det har jeg sagt en gang, men så forstyrrer jeg ikke ... min mor](Informant A, l. 349-351)

[nå jeg kommer hjem, og jeg har lyst til at fortælle – alt muligt mærkeligt vi har lavet her, på efterskolen, så er det min mormor, jeg primært vil går til, altså jeg tror jeg er ligeså tæt, hvis ikke mer med min mormor end jeg er med min mor – altså ... det lyder bare virkelig mærkeligt, men..](Informant A l. 329-332)

Overstående uddrag omhandler alle elementer om relationer og relationsdannelser. Ud fra uddragene bliver det tydeligt, at der over en længere tidsperiode har været en relation, hvor mormor og morfar har varetaget de opgaver, som en omsorgsperson, nærmere defineret i teoriafsnittet, ville varetage. Informant A's indre arbejdsmodeller, som er hendes mentale udtryk for, hvorledes hun kan forvente moderens hjælp og tryghed er blevet for ustabile, hvilket har medført, at hun har ændret sin tilknytning mod mormor og morfar. Informant A har gennem årene udviklet et større og større tilknytningsforhold til sin mormor og morfar. Relationer er begyndt i det spæde, ved at de har været tilrådighed, når en mor ikke har været til rådighed. Ifølge tilknytningsteorien skal der for at der er tale om en tryk tilknytning være stabilitet og kontinuitet i relationerne. For at der er tale om stabile miljømæssige tilgange, nævnes at de følelsesmæssige bånd skal være stabile over tid, at den primære omsorgsperson ikke er udskiftelig, at barn og omsorgsperson hele tiden søger hinandens nærhed, og at barnet altid vil kunne søge tryghed hos sin omsorgsperson (Broberg, A., et al., p. 49).

Når Informant A bliver spurgt om hendes forhold til hendes mor, nævner hun at forholdet har forandret sig, i kraft af moderens sygdom. Informant A har stadig et godt forhold til hendes mor, men den usikkerhed der fremkommer i hendes tilgang til at være disponibel for informant A, for betydning for, hvor informant A lægger hendes fokus.

[det kan jeg faktisk godt, nu kan jeg jo godt huske hvordan hun var inden hun blev syg, for eksempel selv om det er mange år siden, ik – altså det lyder mega ondt](Informant A, l.488-497)

[men det er lidt som om, det føles som om hun er lidt mere såen egocentreret, selv om for mig så er egocentreret mig, mig, mig – det er jo ikke fordi det er sådan hun er, men det er såen det føles, at der – fordi at .. hun er jo syg, hun er jo min mor, som er syg] (Informant A, l. 619-621)

En videreudvikling af Bowlby's tilknytningsteori viser, at børn udvikler parallelle tilknytningsrelationer, hvor det ikke nødvendigvis er moderen som er den primære omsorgsgiver, men at den primære tilknytningstilgang til være det, hvor barnet finder størst tryghed (Broberg, A., p. 17) Tilknytningssystemerne opbygning på frygt for hvad som kunne ske, betyder, at barnet, også et barn i 7 år alderen har brug for at have voksne omkring sig, som kan indgyde denne tryghed (Wennerberg, T., p 39). Det kunne være en årsag til, at Informant A har søgt til bedsteforældrene i stedet for moderen, som i kraft af hendes sygdom ikke har været stabilt tilstede. På dette stadige i udviklingen er en 7 årig, som Informant A var, et barn for et barn afgørende at føle sig gengæld i sit følelsesmæssige aspekter, og dette kan være en udfordring for en mor, som ikke har ressourcer til at gengælde disse følelsesmæssige tilgange. Mennesker der er pressede, triste, deprimerede eller andet vil være mindre i stand til, at mentalisere end mennesker som har overskud og ressourcer. Mentaliseringsevnen genvindes, når personen atter er i mental balance (Kvælle, Ø.(2016) p. 91).

Informant C

Også for informant C, har moderens sygdom medført store forandringer i hjemmet. Informant C's mor er diagnosticeret for 2,5 år siden, da informanten var 16 år gammel. Optakten til diagnosen var præget af uvished og usikkerhed for hele familien indtil der forelå en epikrise. Informant C fortæller, at hun oplever at hendes mor på meget kort tid forandrer sig. Hun har voldsomme migræneanfald, skal skærmes mod lys og kan ikke bil. En hverdag, som på meget kort tid forandrer sig voldsomt for hele familien. Men også i særdeleshed for informant C. Hun oplever en mor, som ikke blot har fysiologiske udfald, men også det som hun kalder hendes bedste veninde forsvinder. Selv udtrykker hun det som,

[altså hun har humørsvingninger, og hun har lidt personlighedsændringer, hendes lunte er rigtig, rigtig kort. Mig og min

mor har altid haft et utroligt godt forhold, hun har været min bedste veninde, men hvor jeg var gået hen og begyndt at blive bange for hende, fordi at hun, altså man vidste ikke, hvis man smilte til hende, om det ville blive taget godt i mod, eller om hun begyndte at angribe en, og såen kunne det være i alle situationer os, det var en meget utilregnelig hverdag at leve i](Informant C, l. 30-34)

[og da havde vi faktisk nogle gode måneder, hvor – hvor jeg følte at, min mor hun var ligesom tilstede, æh – som min gamle mor plejer at være, og hun kunne, i den tid hun havde det godt, lave det hun plejede at lave, i den tid hvor hun har haft det dårligt, der var det jo, mig og min papfar - som skulle tage over det huslige, så min ungdom i den tid, hun har haft sclerose stadig væk, den er lidt blevet sat på stand-by, fordi at jeg mere skal passe på hende, end jeg skal udleve mit eget liv, føler jeg](Informant C, l. 49-53)

[min mor hun har et rigtigt, rigtigt voldsom temperament, hun har aldrig gjort noget fysisk, men hun er .. hun borer ret dybt hvis det er psykisk – og det ligger ikke til hende overhovedet, det er noget der er kommet efter hendes sygdom, og det kan også være på mange grunde, fordi hun selv ikke har det særligt godt, æhm .. det kan være mange grunde til det, men jeg føler – og det har jeg også snakket med min søster om – at øh ... nogen gange så har hun en eller anden person, man ikke kan nå ind til, og den har hun ikke haft før, og hun ser total rødt – hun bliver stjerne tosset uden at være fysisk, men der er ikke noget man kan gøre for at gøre noget godt, og hvis man smiler til hende, vil hun tage godt i mod det eller vil hun ikke tage godt i mod det, så det er meget](Informant C, l. 299-306)

[fordi at min mor hun er meget spydig, æh .. og hun kan godt være rigtig ubehagelig hvis hun først bliver sur, eller hvis hun er bestemt, for hun er meget bestemt kvinde, og nogle gange siger hun lidt hårdt uden hun mener det – og det kan godt gøre rigtig ondt, når vi – mig og min bror, måske måske er mere nærtagne end hun er](Informant C, l. 508-511).

For Informant C's situation gør sig gældende, at den progressive udvikling hos moderens sygdom er høj. Dermed er faktorer, som hospitalsindlæggelser, hyppige

kognitive udfald, lammelser, vejrtrækningskomplikationer faktorer som udspiller sig med stor intensitet. Ydermere synes der at være forandringer at spore i moderens karakter og personlighed. Med disse tilgange ville Informant C's situation kunne betegnes og klassificeres, som en krisesituation. Som beskrevet i teoriafsnittet kan en krise defineres, når en person oplever en ydre hændelse, som har karakter af, at trussel mod eksistensgrundlaget, den sociale og identitetsmæssige udvikling. I krisepsykologien klassificeres kriser og traumer i to kategorier, som nævnt i teoriafsnittet, og kigger man på det med de tilgange, kan familien situation og dermed også informant C's situation sige at tilhøre type II kriser, hvor serielle hændelser gør sig gældende, også kaldet *Kumulative traumer*. Om disse gentagne hændelser siger krisepsykologerne, i ungdomsalderen udvikles de unges evnen til at tænke hypotetisk og abstrakt, således vil de også være i stand til at vurdere de forskellige aspekter i hændelserne. De er i stand til at vurdere og forholde sig kritisk til de informationer som de får, ligesom deres refleksionsevne er langt større end hos mindre børn (Cullberg, , p. 19), når dette bringes ind i denne sammenhæng er det for at præcisere, at Informant C må være på konstant "overarbejde". Lazarus påpeger at der er gode grunde til at være ekstra opmærksom på stress, følelser og mestringsevnen hos børn og unge, da deres kognitive og følelsesmæssige tilgange er afhængig af dels deres normative udviklingsforløb og, dels deres motivation for at mestre. Der findes desværre meget få forskningstilgange på dette felt, og mere specifik på feltet og unges påvirkningsgrad ved sygdomme med progressiv udvikling. Påvirkninger, som giver udslag, som vrede, ked af det, angst mv. aktiverer stressresponsen.

Og dette synes bestemt, at være en situation, som Informant C tager alvorlig. Hun ytrer at påvirkningsgraden hos moderen så stor, og at den divergerende personlighed kan være svær at aflæse og håndtere. Hun beskriver sit forhold til moderen som ambivalent. Hun er hendes bedste veninde og hun kan have svært ved at aflæse hende og forstå hende. En situation, som hun synes er vanskelig at forholde sig til. Hun nævner at hende mor ikke har sit normale jeg

For informant C har disse hyppige udfald hos moderen og den svingende tilgang til at møde hende, som den mor hun var inden sygdommen og den mor hun er nu, været problematisk, selv beskriver informant C det således,

[.. hvor det faktisk går fint og vi har nogle gode måneder, og det kører som det skal – æh .. og jeg føler også for en stund at jeg har fået min

mor lidt tilbage, æm' på nogen punkter og – hvor jeg så gir lidt slip på det huslige, fordi at så kommer der lidt den der teenager følelse fem i mig, at nu er det min tur til at hygge mig, æh .. men så begynder det hele at vælte sammen igen](Informant C, l. 131-134)

[OK hun kan ikke lige snakke lige nu, men så kan hun måske tegne, eller så kan jeg gætte mig frem til hvad det er hun mener, eller et eller andet, men, men når hun er påvirket såen rent, altså på personligheden – i hvert tilfælde det jeg oplever, så er det svært at vide hvor man har hende, og så er det svært at vide hvor jeg har mig selv, hvad skal jeg gøre, hvad skal jeg ikke gøre – bliver hun sur, hvis jeg går ind på værelset, eller skal jeg lukke døren – skal jeg lade vær med at lukke døren, altså alt bliver tænkt igennem, og alt det er ubehageligt at gøre, for hva' nu hvis det ikke er OK](Informant C, l. 470-475)

Diseth (2005) påpeger, at uanset, hvilke mestringssevner der anvendes for at håndtere langvarige traumer og kriser, så kan det ikke undgås, at der fremkommer en langvarig følelsesmæssige forfladigelse (Dyregrov, p. 16)

[så det med at knytte sig til folk, det havde jeg ikke gode erfaringer med, fordi at jeg følte at når de var der, så ville de også gå igen, når jeg, når jeg måske havde brug for dem allermest, æhh ... så det var utroligt svært for mig](Informant C, l. 419-420)

I tilknytningsteorien påpeges, at der trods en god stabil/tryk tilknytning i barneårene kan forekomme forstyrrelser i tilknytningen, således at der sker forskydninger i den basale tilknytning. Der er her ikke tale om den normative differentiering, når den unge i sin naturlige udvikling får behov for at tilegne sig egne strategier for tilknytningen. Hvor løsrivelsen er et naturligt element i egen udvikling og hvor den unge i stedet retter sit fokus mod miljøet, alle de nærmeste kammerater.

2)Fastholde hverdagsaktiviteter

For både informant B og D, gør sig gældende at deres forælder ikke har samme påvirkningsgrad af deres sygdomme. Dette ses i interviewene, men det betyder ikke at man kommer upåvirket igennem forløbet. For Informant B, gør sig gældende at hendes far, har fysiske gener af sygdommen, og ingen kognitive udfald.

[Der var engang, hvor han faldt ude i vores skolegård, og det synes jeg var yderst pinlig, selvom jeg overhovedet ikke havde noget at være

pinlig berørt over, du ved det synes man, når man ikke er ret gammel og folk de kigger](Informant B, l. 20-22)

[Første gang hvor jeg rigtig tænkte over at det var hårdt, altså ikke kun for ham, men det var også hårdt for alle os andre, altså også for mig og min mor, det var i 2016. Åhh. Jeg var et år i USA på udveksling, så da var jeg ligesom væk fra mine forældre et helt år, vi har sådan en familiechat inde på facebook, og vi skriver om ups-downs også noget. Og da skrev min far flere gange, at han var til scanninger, og da begyndte jeg at tænke på, at det var lidt hårdt. Jeg vidste ikke rigtig hvad jeg kom hjem til, var det blevet værre eller hvad var det.](Informant B, l. 33-38)

[det har været helt fint og efter jeg fyldte 18, min har han har osse frivilligt – der ikke så mange forældre der gør det, men hentet os i byen– midt om natten altså, melder sig til mange ting for ligesom også at hjælpe , han er jo sådan du ved at – hele tiden med

For informant B gør det sig gældende at alle i familien er aktive og at disse aktiviteter blot planlægges på et andet vis en hidtil. Faderen har altid været meget aktiv i skolesammenhænge, siddet i skolebestyrelsen, været aktivt i øvrige sammenhænge, såvel i jobrelationer og øvrige aktiviteter og arrangementer, hvilken han stadig er.

[At, du ved han begyndte sådan at snuble lidt over tingene, altså sådan småting i hænderne, det er svært at plukke en enkrone ud blandt en masse mønter.](Informant B, l. 6-7)

[og hans sygdom blev værre, så begyndte han ligeså meget at stå på sidelinien. Og når vi så spillede sammen skulle jeg skyde direkte til ham, men han måtte skyde i hjørner og sådan noget til mig, sååå, det var svært (griner)](Informant B, l. 11-13)

[blandt andet når vi så er ude at rejse og vi planlægger den kommende dag eller noget, så skal vi altid ta' hensyn til han skal lige hjem og hvile en time, og så er han klar igen. Øhm men på en hel normal dag, er hen vel inde at hvile – det vej jeg ikke - 5 gange eller noget, men så er det så heller ikke, så det måske 20 minutter – maks en halv time eller sådan noget, æhm .. of jeg ved på hans arbejde der har han den drømmeseng, på hans kontor](Informant B, l. 353-357)

[sådan noget, jeg vægter, altså tiden med dem rigtigt højt, øhm .. også sammen med min far, ja også med min mor, øhm .. og det tror jeg da også det kommer af at , eller i hvert tilfælde en del af det, at han ligesom er syg og, ja altså, det er bare rart ligesom at være der nu, fordi – ja, det er kun kroppen, og . det ligger jeg da heller ikke mærke til når man bare er her, fordi jeg er jo vant til det](Informant B, l. 638-641)
[min far han har altid hjulpet rigtigt meget, i forhold til skolen, æhm . i sær i forhold til matematik, å kemi, å fysik å sådan noget,, æhm .. så altså - sådan som at søge hjælp til skoleting, eller – du ved – afleveringer eller sådan noget, det kommer meget naturligt at, at jeg fint kan komme her hjem og få hjælp åh](Informant B, l. 618-61).

For informant B har børneårene og den primære teenagerperiode ikke budt på forandringer, som har haft nogen betydning for hendes udvikling eller ageren i livet. Det sammen gør sig gældende for informant D, hvis mor også er arbejdsdygtig og aktiv med gymnastik og veninder.

[for 4 år siden blev min mor syg, og æh .. vi havde lige købt et øh .. mine forældre havde lige købt et sommerhus i Spanien, og dagen inden vi skulle afsted, der havde min mor det sådan, at hun ikke rigtigt kunne mærke sine ben, å' hænder, så ligesom om de sov, forklarede hun det, og æh.. og hun sagde hun ikke ville tage med til Spanien, og ville tage til lægen](Informant D, l. 16-19)

[altså man kan godt mærke på hende nogle gange, at hun har sygdommen, og hun er træt, og hun skal gerne slappe af å', hun har også fri fra arbejde, engang i mellem](Informant D, l. 32-33)

[men hvis det .. altså hun er med til alle familiefødselsdage og sådan noget, men vi kører nogle gange lidt tidligere hjem, men så skal hun så også slappe af .. og hvis de har været i byen, så dagen efter er hun meget træt, kan man godt mærke på hende]Informant D, l. 73-75)

[hvor de træner og så går hun til sådan noget sans, sammen med nogle af hendes veninder, og så sørger hun også for at slappe af, og tage sin medicin](Informant D, l.124-125)

Heller ikke for informant D har ungdomsperioden eller barndommen været præget af problematikker udover almene udviklingsmæssige forhold.

For begge disse familier kan det gøre sig gældende at de er ressourcestærke og har gode familiebånd, som styrker dem i de udfordringer, som de møder qua sygdommen. Definitioner på resilience har tre tilgange, en god udvikling trods højrisiko, fastholdelse af kompetencer under stress, og evnen til at komme sig hurtigt. Det virker som hele familien prøver at få skabt gode solide rammer og forudsætninger for hverdagen og aktiviteterne. Faderen er tillige meget foretagsom, og søger selv sin lykke via transplantation af stamcelle. Blandt de vigtigste miljømæssige bidrag er sensitive og støttende forældre, som omkranser den unge. (Kvello, Ø., p. 217)

3)Bekymring for eget liv.

Informant A, har selv været til undersøgelse for diagnosen MS, hun udtrykker selv, at det ikke bekymrer hende, men hun udtaler samtidig at så ønsker hun ikke at få børn. Der synes ikke at være kohærens i disse udtalelser.

[jeg har det ikke nu, for man kan ikke se noget på min MR scanning, men alt passer på, så jeg har sådan forestillet mig det, men jeg kunne slet ikke forestille mig det, altså fra min mores side agtig, fordi](Informant A, l. 290-292)

[jeg kan huske, jeg tænkte, så skal jeg i hvert tilfælde ikke have børn](Informant A, l. 1004-1005)

[jeg følte ikke at jeg, altså nu var min mor jo ikke syg da jeg, eller nogen af os børn blev født, men jeg tror tit jeg følte, jeg skal i hvert tilfælde ikke udsætte nogen, for det](Informant A, l. 1011-1012)

Informant A fortæller dette uden at fortrække en mine, men kommer meget senere i interviewet ind på, at hvis det skulle gøre sig gældende for hende, at hun får sygdommen, så ønsker hun ikke at få børn, Hun siger helt præcist, det ønsker hun ikke at udsætte dem for.

4) De unges oplevelser af angst og frygt for både sygdomsudvikling, miste sine forældre kognitiv, som fysisk

For informant A kommer der en periode, hvor moderens sygdom udvikler sig markant, og informant oplever nogle hændelser, som sætter sig i hende, hun bliver i bange og fortæller følgende om forløbene..

[så falder hun så om ude på badeværelset, og jeg var den eneste der var hjemme, æhm selv om min far han arbejder lige ved siden af, så fik jeg ringet til ham å' han fik ringet til ambulancen å' så kom min søster

hjem å' så blev jeg nød til at sidde med hende, for hun var jo mega ked a' det](Informant A, l. 660-663)

[fordi der holdte en ambulance i vores indkørsel, med blå blink og så'en noget, og der lå blod ude på badeværelset, alt så'en noget, helt vildt mærkeligt noget, og jeg hørte min mor hun faldt om, og jeg snakkede med hende, men så reagerede hun ik' og såen noget, så jeg tror jeg har virkelig tit været bange for at det sku' ske igen, fordi jeg kan huske klokke klart tydeligt, jeg kan huske hvor jeg har siddet, hv ad jeg havde på af tøj å' alt såen noget, til sidst – så det har jeg virkelig været bange for det sku' ske igen, og jeg sku' være hjemme](Informant A, l. 666-690)

For informant A disse hændelses siger hun selv, at de aldrig har talt om hændelserne. Forståelsen for hvad der sker i familien og i miljøet stiger gradvist med alderen, ligesom fornemmelsen for retfærdighed også stiger proportionalt med alderen. Unge som betegnes som teenager har en fornemmelse for, hvad der foregår, og dermed for hændelserne også en anden betydning, når familier udsættes for hændelser, som er alvorlige. De formår at tænke abstrakt og dermed også tænke konsekvenser at de respektive hændelser. Om situationen i hjemmet tænker Informant A idag.

[selvom man såen, jeg tror jeg vil komme til at tænke på, hvis hun så en dag dør, hvor meget af mit liv, har jeg så – ikke – spildt, men hvor meget, af mit liv har jeg ikke lige brugt på hende, og såen, og så skal hun alligevel dø af det](Informant A, l. 989-991)

Dette tolkes som en reel bekymring hos en ung pige, Dette kan være et udtryk for en sorgreaktion, som endnu er uforløst og ubearbejdet. Sorgreaktioner hos børn og unge kan have forskelligartet karakter, men nogle af de hyppigste er, angst, stærke erindringer, søvnforstyrrelser skyld, skam med flere (Dyregrov, A., p. 30) For informant A bliver disse hændelse meget tydelige og hun præcisere, at hun tydeligt huskede hvor hun sad og hvad hun havde på, så derfor drages denne formodning For informant B kommer der reaktioner, da hendes far i 2017 begynder at undersøge om der er mulighed for at modtage en stamcelle transplantation. Hun bliver i den forbindelse bekendt med, at sygdommen kan have lagt værre følger, end hun hidtil har antaget. Hele familien tager en drøftelse omkring de muligheder der forefindes, og informantens far er fast besluttet på, at han ønsker at få foretaget denne stamcelletransplantation.

[Så i sommeren 2017, da begyndte han at undersøge for stamcelle transplantation](Informant B, l. 41)

[så sad vi faktisk på et tidspunkt og snakkede, hvor han så fortæller os – mig og min mor, om forsikringer, livsforsikringer og sådan noget, øhm hvad ville der ske med os hvis han ikke klarede det, og med huset, hvor længe kunne vi blive boende her og lignende, altså min mor er sygeplejerske, så hun tjener ikke sådan vanvittig godt, du ved !](Informant B, l. 68-71)

[det ramte virkeligt mig det der at - han alligevel havde sat sig så meget ind i det, at han – selvfølgelig tænker han på os, men at han virkelig havde gjort det der](Informant B, l. 73-75)

Indtil til dette tidspunkt fortæller informant B, at hun ikke gjort sig tanker om, at hendes far kan dø af denne sygdom. Jeg søger at få bekræfte at hun nu får disse tanker, som hun bekræfter. Forældrene rejser afsted og hun skal blive i hjemmet. Dialogen omkring faderen død, gør, at min tolkning ikke er, at det er svært at passe huset og alle dyrene, men at uvisheden i hele situationen er svær at holde ud, og at hun derfor synes det er svært. Dette bekræfte informanten.

[så det syntes jeg var rigtigt hårdt, og jeg havde det rigtigt slemt i den måned, æhm, men så hjalp det så lidt at komme derover der til jul, bare for ligesom at se ham igen - og – OK han havde det fint han var i live igen](Informant B, l. 107-110)

[juleaften havde min far lige fået lov til at komme ud af isolation, æhm, så det syntes jeg også ligesom det var super hårdt, altså ingen ting var lige som at være herhjemme – og der boede, jeg har en kæreste, vi boede her, på det tidspunkt i den måned de var afsted -æhm – alene og vi har høns og fugle der udenfor en skildpadde, en hund og huset i sig selv](Informant B, l. 100-103)

[men så begynder hun lige pludselig at miste synet, og øh, kan ikke se, og bliver meget følsom overfor lys, så vi skal have rullet ned hele tiden, og gardiner hjælper heller ikke, så vi begynder at hænge tæpper for vinduerne, for også at trække lyset ud, og øh hun kan ikke køre bil, og altså alt lys det forstyrrer hende, å hun får migræne anfald af det og sådan nogle ting](Informant C, l. 10-13)

[Der er jeg på arbejde, æh .. og min mor hun plejer at hente mig efter arbejde, men så kommer hun ikke, hvor min far så kommer ½ time senere, jeg kan ikke få fat på hende, og så får jeg at vide hun er blevet akut indlagt, fordi hun kunne ikke få luft, og så bryder jeg helt sammen – jeg bliver rigtig ked af det ... altså bliver kørt ind til hende, på sygehuset i xxxx, hvor hun så ligger med vejrtræknings problemer og med, hvad er det det hedde, iltmaske og sådan nogle ting](Informant C, l. 21-25)

Et menneske kan udadtil leve ensomt og alligevel opleve samhørighed. Omvendt kan et menneske deltage i mange sammenhænge og alligevel leve i en indre tilstand af forladthed. Informanter

(Cullberg, J., p. 121) Denne forladthed, som Cullberg nævner træder frem hos flere af informanterne.– forladthed er en smertelig tilstand, hvis kendetegn er sorg og tomhed.

For alle informanter gør det sig gældende at de taler om det, at have en syg forælder, men alle nævner tillige, at det kunne være rart at have nogen at tage kontakt til. Informant B nævner endog at hun kan Scleroseforeningens hjemmeside udenad.

Om der for de enkelte informanters vedkommende er tale om en overdetermination i relationsforholdet kan være vanskeligt at afgøre, men det er tydeligt, at alle informanter har haft et særdeles godt forhold til de forældre som er syge. Også for informanten, hvis far en den diagnosticerede gør det sig gældende, men denne far har også deltager i mange sammenhænge, hvor han har positioneret sig som en stærk relation til informanten. (Cullberg p. 145)

Der kan også forekomme en situation hvor den respektive forælder selv er så påvirket af situationen, at vedkommende reagerer med en sorgreaktion, således vil de i relationen begge stå med uforløste tilgange. Forældreevnen og kompetencen nedsættes væsentligt, når man selv sørger. (Dyregrov, A., p. 45)

For Informant A, nævner hun, at hendes far, har et arbejde, hvor han har travlt, dette kan desværre betyde, at han heller ikke har fokus på, hvorledes trivslen er i familien og dermed heller ikke får drøftet børnene sorg og savn. Han sørger måske også. Dyregrov påpeger at der synes at være en tendens til, at når det er en forældre, der er ramt, så får den anden forælder travlt med at sørge for, at de lavpraktiske opgaver i

hjemmet bliver håndteret. Dette kan være en nødvendighed, men kan også tolkes som en forsvarsmekanisme. (Dyregrov, A., p. 64, 79)

5) Stress, angst og somatiske problematikker.

For informanterne A, B og C gør det sig gældende at de alle på et vilkårligt tidspunkt bryder sammen og har behov for hjælp. For Informant A er det ved sundhedsplejersken i 8 klasse.

Hos Informant A er sygdommen og sygdomsforløbet ikke drøftet i hendes teenagerår, hun mindes ikke at der har været dialogen i hjemmet omkring sygdommen. Hun havde heller ikke selv ment, at det var en behov førend den dag, hvor hun sidder ved sundhedsplejersken.

Informant A,

[jeg tror det vil være rart at vide, hvem sku' man gå til – og der så var nogen, der spurgt, fordi jeg syntes også tit jeg tænker på her i år, at den eneste der egentligt har spurgt, eller såen, det var fordi at, hun spurgte hvad mine forældre lavede i 8. klasse, til sundhedsplejerske](Informant A, l. 725-728)

[så har jeg egentlig ikke rigtigt lyst til at tænke på hvordan jeg havde klaret mig i dag, altså det vil jeg virkelig ikke for jeg ik' – ja så havde jeg ikke haft nogen at snakke med det om, overhovedet](Informant A, l. 738-740)

[jeg tænker tit – OK det her det er mit problem, men det behøver alle andre ikke høre om, altså såen – ligesom hvis jeg er ked af det, så sætter jeg mig altid i det fjerneste hjørne jeg overhovedet kan komme til, så sidder jeg og græder lidt for mig selv, indtil jeg bliver sur på mig selv over at jeg græder og så videre i det, men jeg får det aldrig sagt til nogen, og specielt ikke før jeg startede på efterskole](Informant A, l. 444-448]

[han havde skrevet et eller andet på hans facebook, at han skulle til det her, så alle spurgte selvfølgelig ind til det, og det syntes jeg det var super hårdt, øhm, så jeg bryder sammen til den her fødselsdag, øhm, hvilket jeg selvfølgelig syntes er super pinligt](Informant B, l. 85-89)
”[rigtig mange afleveringer og rigtigt meget stress, og super hårdt syntes jeg – der begyndte det så at gå ned a bakke igen, og jeg begyndte at få en masse angst anfald, og havde dage hvor jeg bare ikke kunne

komme ud af sengen – øhm – og så startede jeg nede ved xxxx igen, og vi fik snakket rigtigt meget, og sådan noget og det var egentligt også fint, men ja nu handler det så ikke om sclerose mere, så nu er jeg kommet videre til en anden psykolog og noget](Informant B, l. 119-123)

[lige nu, som lige i dag, der er det fint, andre dage der kan jeg være helt nede på bunden, æm .. men det er stadig noget jeg arbejder på, og jeg var ved lægen i dag for –

[udover psykologen så nej, øh.. jeg har altid haft et tæt forhold til mine forældre, men lige præcis det der, altså det ku' jeg bare ik'](Informant B, l. 150-151)

[.. altså jeg ligger som regel øh.. i fosterstilling et eller andet sted, øhm du ved, sveder og hjertebanken, og får det enormt dårligt](Informant B, l. 393-394)

[jeg har gået til psykolog, det sidste halve år, øh .. hver 3. uge .. æhm .. igennem skolen, fordi jeg gik ned med stress i december](Informant C, l. 360-361)

[og så brød det hele sammen – så jeg fik angstanfald inde i klassen, og øh .. angst er ikke noget jeg døjer med, men det er noget jeg er begyndt at døje med, efter den her episode, hvor at uden varsel så, øh, så begynder jeg at græde og hyperventilerer og sådan noget ting](Informant C, l. 424-426)

[at når der så ikke er kontrol i mit liv alligevel, og når jeg ikke har en struktur, å' .. når jeg føler alt er totalt rodet, så er det, så har jeg en tendens til at kaste op ubevidst, og så er det altså, os' med mad i forhold til det, jeg ska' ha' styr på, og det er ikke noget føler jeg i hvert fald, noget med spiseforstyrrelse, fordi jeg tænker ik' kropsmæssigt, men hvis der ikke er andet jeg kan ha' styr på](Informant C, l. 879-882)

Informant C bryder sammen, og må erkende at der er behov for at andre træder til og hjælper. Det som også ligger i hendes forhistorie er, at hun har flyttet bopæl mange gange, der har været tilgang til problematikker i hendes nærmeste netværk, med en far, som hun ikke har stor tilknytning endsige omgang med. Disse faktorer kommer ikke til videre udtryk i undersøgelsen, men får dog betydning for, hvorledes dynamikken i risiko og beskyttelsesfaktorer fordeler sig hos hende.

Om risiko og beskyttelsesfaktorer kan nævnes, at både risiko og beskyttelsesfaktorer arbejder sammen, og forstærker hverandre, således kan der hvis en ung eller anden har for mange risikofaktorer i sit liv skabes en overbalance, som kommer til udtryk ved at ikke at magte flere udfordringer. Der arbejdes med at tre til fire risiko faktorer udløser få alvorlige konsekvenser for udviklinger af stress og andre dysfunktioner, men undersøgelser påviser også, at unge mennesker ofte kan udsættes for risikofaktorer i langt højere antal uden at udvikle stress og øvrige dysfunktionelle symptomer, idet at risikofaktorer slår ud i det omfang man tillægger dem værdi, hvilket harmonerer godt med den forskning som ligger omkring resilien (Kvællø, Ø., p. 225)

Der synes at være forskel på hvorledes voksne og børn håndterer livskriser fremkommer via traumer. Voksne bør have store evner til refleksioner og håndtering af krisen en unge teenager, hvor den kognitive udvikling end ikke er færdigudviklet. (Cullberg, J., p. 14), dette er den teoretiske tilgang, men det for betydning, hvorledes erindringer fra barndommen udspiller sig.

To informanter har været så præget af situationen i hjemmet, at de har været længerevarende præget, informant xx har udviklet stress og informant xx har siden december 2018 været tilknyttet ekstern psykolog til behandling for angst.

6) Testamenter

[så sad vi faktisk på et tidspunkt og snakkede, hvor han så fortæller os – mig og min mor, om forsikringer, livsforsikringer og sådan noget, øhm hvad ville der ske med os hvis han ikke klarede det, og med huset, hvor længe kunne vi blive boende her og lignende, altså min mor er sygeplejerske, så hun tjener ikke sådan vanvittig godt, du ved !](Informant B, l. 68-71)

[og vi har osse hjem' i januar mener jeg, skrevet et fælles testamente, æh .. sammen derhjemme, fordi vi jo ikke ved rigtig hva' hvad situationen er om – inden for det næste år, eller inden for de næste år, der kan ske](Informant C, l. 168-170)

Det bliver i situationer, hvor der skal skrives testamenter, drøftelse om livsforsikringer meget konkret. Ifølge Atle Dyregrov skal man vove at tale om selv det værste, således er det fornuftigt at disse to informanter har deltager i disse drøftelser. (Dyregrov, A., p. 135)

For nogle unge kan det være svært at deltage i disse samtaler, og det bliver da også tydeligt hos informant B, som i dette forløb blive klar på, at den transplantation, som faderen skal gennemgå kan få alvorlige konsekvenser, så alvorlige, at han kan dø af det.

Børn og unge har brug for klare udmeldinger (ibid p. 87) , hvilket også er det faktiske i ovenstående, men det kunne være ønskeligt, om der også var andre der deltog i disse klare udmeldinger. For informant Bs vedkommende tog moderen kontakt til hendes veninders forælder og gav meldingen videre. Ligeså gjorde informant D's forælder.

7) Relationer til søskende

Informant A, ar ikke haft fysiske aktivitet, som rengøring og øvrigt i større udstrækning end øvrige unge, men har derimod haft nogle uformelle forpligtigelse omkring hendes mindreårige søskende.

[ja, men det var ligeså meget fordi mine mindre søskende] (Informant A, l.31)

[så jeg tror lidt, jeg følte at jeg blev nød til, så de ikke sådan skulle være alene med min mor, altså selvom, det virker virkelig åndsvagt at sige det](Informant A, l. 35-36)

[men det var tit no'et - at jeg skulle hente min søster, dengang hun gik i børnehaven, nu går så i skole](Informant A, l. 113-114)

[og jeg så skulle følge hende til hendes fritidsaktiviteter, og tage med hende til sådan nogen ting som nogen forældre plejer at gøre, alt så'en noget fordi min mor kunne ikke holde til det, så der tror jeg meget – altså at passe mine søskende det gjorde jeg tit, fordi min mor, hvis hun lagde inde i sengen for eksempel, så skulle der ligesom være nogen ved min lillesøster](Informant A, l. 116-119)

[så jeg tror primært jeg er på virket fordi jeg er den ældste, at jeg har følt et ansvar overfor mine søskende, og jeg ved ikke om man også kan sige, at jeg har følt et ansvar overfor min mor – agtig, at jeg også har følt ansvar](Informant A, l. 178-180)

[så kom der nogle flere prøver på hende, og hun blev ved med at få udfald og blev indlagt, det var et tidspunkt det var osse omkring den her tid, hvor jeg havde sidste skoledag, og får så at vide, at hun havde fået krampe anfald, og havde tisset i bukserne, kunne ikke få luft, var

blevet bevidstløs ude på vores terrasse, hvor at min papfar og bror var tilstede, så de ringede efter ambulancen, og min æh .. min bror han er ikke såen let at skræmme, men dengang jeg kommer hjem husker jeg han står og græder, og at det havde været en rigtig ubehagelig oplevelse, for dem begge to – æhm .. ja, og det skete, ja vi er begyndt at blive vant til det, fordi hun går egentlig ud ret ofte, ikke sådan hver anden uge, men det var hvert fald måske hver anden måned](Informant C, l. 78-85)

[andre skal tager over det huslige, æhm og i sær mig, for min storebror han har ADHD og æh .. de tænker lidt forskelligt, i forhold min mors hjerne og hans hjerne, da – han har brug for ligesom struktur dag for dag og hver dag, og min mors det er mere altså i forhold til sig selv](Informant C. l. 114-117)

8) Ansvarlighed og konsekvenser heraf.

Julie Moberg's undersøgelse af unge, med forælder med MS, påpeger, at unge med en syg forælder, end ikke opfatter det som en mulighed at skulle hjælpe, de unge påtager sig forpligtelsen egenhændigt (1368). Dette er også ganske tydeligt i denne undersøgelse.

[jeg har følt, at jeg blev nødt til at hjælpe hende, altså sådan – og blev nødt til at hente min lillesøster, og jeg er blevet sådan nød til at hjælpe hende, hvis hun har haft det skidt, altså for eksempel hvis hun har lagt inde i sengen, så er jeg altid gået ind og spurgt – er der noget du har brug for, agtigt – jeg tror det er sådan en ting jeg har følt – at jeg bliver nød til – og så har jeg tit haft dårlig samvittighed over – hvis nu, det er et klassearrangement i min klasse, eller noget lignende det, æhm .. at hun så har lagt i sengen dagen efter, så tror jeg det så småt er begyndt at gå op for mig, at det er derfor hun ligger derinde, så tror jeg så jeg har haft dårlig samvittighed, fordi det var jo min skyld, eller det var jo ikke min skyld](Informant A, l. 183-189)

[jeg er enormt go til at føle jeg bliver nød til at tage et ansvar – det tror jeg – følelsen af at OK – den her situation, nu bliver jeg nød til at gøre det her, fordi jeg vil – jeg skal tage et ansvar, jeg føler altid jeg har et ansvar for at sku' lytte på hvordan folk har det, altså jeg er virkelig typen der altid spørger ... er du OK, og så siger de så NEJ'e, men jeg

kan se på dig du ikke er OK, så jeg føler jeg bliver nødt til at spørge, fordi – at jeg ved hvor meget det selv er irriterende at man bare sidder og er ked af det, så jeg føler virkelig jeg nogen gange har et ansvar for – OK, skal jeg gå over på værelset for at se om hun er ked af det nu, eller så'en, en følelse for ansvar](Informant A, l. 434-440)

9)Påvirkninger af netværk og relationer i kontekst

For informant A, betød den turbulente tid i familien, at hun ikke trivedes i skolen, et skoleskifte var derfor nødvendigt.

[fordi efter min mor blev syg der gik jeg i 2. klasse – 1. klasse – og jeg begyndte at trække mig utroligt meget fra fællesskabet, altså jeg var aldrig sammen med nogen om eftermiddagen, og jeg var, jeg gik direkte i skole og så gik jeg direkte hjem, jeg gik heller ikke til noget, altså hvorfra jeg gik fra at være sådan et meget socialt barn, æhm .. så var jeg aldrig, aldrig med til noget, og så gad jeg heller ikke rigtigt at være sammen med nogen ovre i skolen, fordi altså hvis det ikke det er rart som sådan at være derhjemme, men fordi det ikke var rart at være derhjemme, det var bare så meget anderledes end før – så er det heller ikke rart at være i skolen](Informant A, l. 15-21)

Informant A nævner selv, at hun tidligere var et ekstrovert barn, med mange relationer, hvor hun efter moderens sygdom ændrer adfærd og bliver introvert. Perioden for den Informant A, som var 7 år på daværende tidspunkt, betød, at hun var midt i en periode, hvor hendes normale udvikling jf. Erikson er omfattet af produktivitet og foretagsomhed, hvor lysten til at deltage aktivt diverse gøremål og skal sig selv en indsigt i miljøet, bliver præget af en dårlig skolestart og hvor hun selv nævner at hun ændrer sig fra at være en ekstrovert pige til at være en introvert pige. I forlængelse af tilknytningsmønsteret påpeger Furmann et al. 2002, Kvello 2006, at børn med forældre, som har god relationspraksis videregiver dette til deres børn. Således er der i forhold til børn med trygge tilknytningsforhold bedre sociale kompetencer og stabile venskaber.

[jeg trak mig](Informant A, l. 25)

[ret hurtigt fandt ud af efter jeg var startet i 4. klasse at jeg havde faktisk overhovedet ikke lyst til at være der, altså ikke fordi der overhovedet var noget galt, med pigerne i min klasse, jeg var bare ikke en del af det, og jeg havde ikke lyst til, altså hvis de spurgte om jeg

ville med hjem, så havde jeg ikke lyst fordi, jeg ville gerne hjem, altså til mit eget hjem](Informant A, l. 49-52)

[og blev en del af fællesskabet - som jeg trak mig fra på min gamle skole- æhm .. men jeg havde stadig ik – meget svært, altså det er lidt svært, at ens mor har gode perioder og hun har dårlige perioder, altså dårlige perioder der vælger jeg i hvert fald ikke at have nogen med hjem, så – såen folk skal vi ikke være sammen, jo hvis det kan være hjemme ved dig, men stadigvæk var man sådan lidt, altså folk var stadig væk, SMÅ som sådan til at forstå hvad det var det egentligt var, men jeg tror aldrig, jeg tror ikke jeg har tænkt på den gang, at det er noget de har mig, selv om jeg sagtens kan se nu, at det er noget der har påvirket mig helt vildt meget](Informant A, l. 93-99)

[det var rigtigt ubehageligt, og jeg ville ikke have venner med hjem, fordi at jeg vidste ikke altså hvordan](Informant C, l. 325-326)

[jeg har nok heller ikke så tit, folk med hjemme på besøg, som mange andre har, både af den grund at jeg ikke .. jeg er ikke flov over min mor, men jeg har heller ikke lyst til, at folk skal se det hele, de må godt se hun er lam, de må godt se alt det fysiske, men – de vil måske misforstå hende hvis, det er psykisk og inde i hovedet, eller et eller andet](Informant C, l. 347-350)

[fordi at min mor hende kan jeg håndtere, og det kan jeg også med mig selv, men jeg ville være så skamfuld over de også skulle se det](Informant C, l. 357-358)

[ja det har været meget sådan åben, ja -der har været mange veninder med hjem, de kender til det hele, mange af de veninder jeg havde i folkeskolen de var os' fra børnehaven, og](Informant B, l. 209-210)
[ikke i folkeskolen – så kom jeg på gymnasiet og kom ikke i klasse med en eneste person jeg kendte, det var heller ikke så sjovt..](Informant B, l. 214-215)

[der var min mor på arbejde, men min far ville gerne med, det var da også fint og, altså der havde jeg ikke tænkt over det, jeg er ikke flov – eller pinligt berørt over ham mere](Informant B, l. 222-223)

at huske at holde vennerne vedlige og – i stedet for kun at aflevering og sådan noget, altså du ved – HUSK venskabet og sådan noget](Informant B, l. 252-255)

kender lige som sådan ikke noget til hinanden i min klasse, så folk behøver heller ikke at vide han er syg – altså det er ikke noget jeg behøver sådan frivilligt sige eller bringe op uden at der ligesom er et eller andet til det](Informant B, l. 267-270)

[så tit der er det bare, jeg har absolut ikke noget i mod når folk spørger, jeg er jo sådan ”Han er handicappet” – og de – altså hvis folk spørger mig, hvorfor eller - ... så forklarer jeg gerne, men det er ikke noget jeg gider bruge tid på at uddybe hvorfor, fordi folk forstår det alligevel ikke, oftest – og altså folk de er også lige glade, så snart man har sagt, det er fordi han fejler noget, så – NÅ, ok han er syg](Informant B, l. 296-299),

Tiden bagefter er ofte karakteriseret af ensomhed, fordi ens bekendte og venner vil være taktfulde og lade være med at forstyrre.(Cullberg, J., (1982) p. 13

Der hersker en stor berøringsangst omkring kriser og sorg. Når vi ikke ved, hvorledes vi skal håndtere de udfordringer vi møder hos venner og bekendte forbliver vi tavse. Informanterne giver udtryk for at de ikke orker at fortælle om sygdommen og hvad den betyder, for informant C gør sig gældende, at hun ikke vil klassificeres som løgner, men at sygdommen ikke er forudsigelig. Så hun kan fortælle at sygdommen har en karakter, men at de vil kunne se noget helt andet.

10) Flytte hjemmefra

Informant B er flyttet hjemmefra og trives med ikke mere at blive konfronteret med sygdommen dagligt. Det udtrykker hun selv som en befrielse.

[kommer her kun, kun jeg kommer her ofte, men altså jeg tager ikke det samme ansvar herhjemme længere, og det kan jeg mærke, det har været rigtigt godt for mig](Informant B, l. 170-171)

[men det blev det bare ret hurtigt til fordi der var ligesom et større fri rum, jeg kunne ligesom selv vælge hvad jeg ville gøre og hvad jeg ikke

ville gøre, øhm i stedet for lige som at føle et ansvar
herhjemme](Informant B, l. 190-192)

11) Fremtidsdrømme

[jeg har drømme, jeg vil gerne færdiggøre gymnasiet, og så vil jeg gerne have et sabbat år, hvor at jeg tager værnepligt i 4 måneder, og så derefter tager jeg til Australien, så er min drøm at jeg finder en gård dernede, fordi jeg elsker natur, og det er et sted, hvor jeg rigtig kan ånde lettet op](Informant C, l. 662-665)

[sådan få den ro jeg har brug for, og så vil jeg håbe på at det er en lidt gammeldags måde de .. de arbejder på, på den her gård, hvor man måske står op om morgenen, og så skal man SELV gå efter fårene, være lidt fårehyrde, og æh .. hoppe op på et lad af en traktor, og så kører man ud, og begynder at arbejde i marken og såen noget. Hvis jeg kan finde et sted som det, eller bare noget lignende, så vil jeg gerne det](Informant C, l. 666-670)

[sådan få den ro jeg har brug for, og så vil jeg håbe på at det er en lidt gammeldags måde de .. de arbejder på, på den her gård, hvor man måske står op om morgenen, og så skal man SELV gå efter fårene, være lidt fårehyrde, og æh .. hoppe op på et lad af en traktor, og så kører man ud, og begynder at arbejde i marken og såen noget. Hvis jeg kan finde et sted som det, eller bare noget lignende, så vil jeg gerne det](Informant C, l. 684-687)

[, valgte jeg at sige mit job op i januar, fordi det kunne jeg ikke overskue, men jeg har fået tilbudt et nyt job, og jeg skal til samtale her i ugen, og det er i delikatesse, jeg har arbejdet i delikatesse før, øh .. i Kvikly, men da de lukkede kom jeg ud i brugsen, og arbejde som kasse dame i stedet for,](Informant C, l. 707-710)

Midt i al den frustration er der stadig plads til at drømme.

12) kærester

Da hun møder en ung mand, som bliver hendes kæreste, udtrykker hun følgende.

[jeg var ikke glad, jeg var ikke ked af det, jeg var ikke sur, jeg vidste bare at jeg ikke havde overskud til noget, og så græd jeg, men jeg kunne ikke mærke indvendig at jeg var ked af det, så jeg tror det var

meget fortid der ramlede op, og var ny episode, med at nu sku' jeg knytte mig til en person, og det var det med forholde sig til, min mors sygdom](Informant C, l. 431-437)

Et andet punkt som skal bemærket er hendes tilgang til at knytte bånd og danne relationer, også til den unge mand, som er hendes kæreste. Det er ikke usædvanligt, at unge, som udsættes for en krise eller en sorg kommer i en situation, hvor de er ikke formår at fastholde venskaber og nære relationer. De kommer ofte med ytrer om, at deres venner alligevel ikke forstår dem, og at de derfor heller undlade at opsøge venskaber og nære relationer. Der synes at være en tilbøjelighed til, at der er venner og nære relationer der skal tage initiativer, såfremt relationer skal bevares.

13) Åbenhed og dialog med andre voksne eller jævnaldrende

[jeg taler meget med min bedste veninde, som vi – hendes far og min far har været bedste venner, siden den gang, de var børn os'](Informant D, l. 178-179)

[det er bare meget sjovere at være her, og såen meget rare at være her](Informant A, l. 373)

[altså, jeg kan huske da jeg startede i løbet af skoleåret, jeg var virkelig tit så'en jeg følte nogen gange i starten af week ... altså man sku' vælge hver weekend om jeg blev nød til at tage hjem til mine søskende – jeg kan huske jeg har tænkt det, og jeg kan huske det var rigtigt - jeg har viste aldrig hva jeg sku sige](Informant A, l. 402-406)

Tiden bagefter er ofte karakteriseret af ensomhed, fordi ens bekendte og venner vil være taktfulde og lade være med at forstyrre.(Cullberg, J., (1982) p. 13

Der hersker en stor berøringsangst omkring kriser og sorg. Når vi ikke ved, hvorledes vi skal håndtere de udfordringer vi møder hos venner og bekendte forbliver vi tavse.

På efterskolen, hvor det er tilladt slappe af, uden ansvar for mors sygdom og den resterende familie.

[men nu elsker jeg at få nye venner, men det er også fordi jeg tror, osse en ny ting der gør at det er blevet nemmere for mig at starte på efterskole og få nye venner, det er – her tager man dem jo ikke med hjem, fordi jeg er jo her – hele tiden, altså og i weekender og sådan noget, så tror jeg det er blevet meget nemmere for mig, at skabe nye venner](Informant A, l. 365-368)

[altså jeg tror, at efter at jeg er kommet på efterskole og sådan noget, det er blevet nemmere for mig at snakke om, jeg tror at jeg havde tænkt mig såen at ha' mere fokus på hvad er mit ansvar der hjemme, nu er jeg jo såen næsten 18, eller i hvert tilfælde 17 og et halvt, når jeg kommer hjem igen, æhm .. hva' ska' jeg – OK måske være klarer overfor mine forældre, hvad er min pligt herhjemme, hva' er deres og hvad skal jeg gøre, og hvad skal jeg ikke gøre, det tror jeg helt sikkert](Informant A, l. 812-817)

[det er hvis jeg føler at noget kommer for tæt på, og det kan enten være relationer – hvor jeg føler NU er det for tæt på, og kan det her være farligt – eller i forhold til såen noget med min mor, eller en ubehagelig situation såen bare generelt,, eller h.. eller hvis tankerne i hovedet de bliver for meget for mig](Informant C, l. 220-222)

[men det går bedre og det er også lidet der jeg føler at jeg kan være der for mine venner, mine venner kommer tit til mig, hvis der er noget, å' der føler jeg mig brugbar i forhold til hvad jeg føler jeg kan finde ud af, fordi jeg har været vant til at hjælpe folk, og det er lidt ligesom det jeg gør til daglig, æh .. det er også et sted hvor jeg bliver lidt bekræftet, og folk ved heller ikke hvad der sker bagved, så det er lidt en ting jeg udnytter, men det er også en ting, hvor jeg faktisk har brug for at de ved hvem jeg er, og at jeg måske nogen gange, også har brug for at blive spurgt om jeg er OK](Informant C, l. 535-540)

[min mor hun kan skifte adfærd eller tilstand og adfærd 24 gange på 24 timer, plejer jeg at sige til folk – fordi det ka' hun, æhm .. og oftest .. så .. undlader jeg at fortælle folk hvad tilstand hun er i, fordi hvis hun blandt andet er lam, og jeg fortæller OK, altså min mor hun er lam lige nu, jeg bliver nød til at tage hjem til hende, og de så en times tid efter ser hende gå, uden kørestol eller uden hjælper eller noget som helst, inde i brugsen, så bliver jeg udstillet som en løgner]

[ja det havde været voldsomt, og de var faktisk bange for om hun skulle dø, æh .. og efter den episode, der kunne jeg godt mærke – OK altså det er ikke for sjov, de andre gange der har jeg tænkt – ja hun har – altså der er risiko for hun kan dø, men chancen er ikke så stor](Informant C, l. 187-189)

[jeg tror det der har ændret ... mig, igennem min mor, eller hvad man skal sige, at min mor hun er blevet syg i hvert tilfald, det har gjort, at jeg i ikke er så go til at knytte mig, men det har osse, altså igen en del af min fortid med min far, fordi jeg er vant til at folk jeg har nær, de osse forlader mig, min hun forlader mig ikke sådan bevidst, men jeg føler hun forlader mig ubevidst, i forhold til det er ikke den samme mor, som er oppe i hovedet på hende, som det var før hun fik sygdommen](Informant C, l. 279-283)

[altså det virker psykisk på mig, jeg har tendens til at kaste op over det, eller at begynde at ryste og sådan nogle ting, og å' blive svimmel](Informant C, l. 217-218)

[så snakker jeg nogen gange med en af mine veninder, som hedder xx, ellers så holder jeg det helst for mig selv] (Informant C, l. 363-364)

[at jeg ligesom begyndte osse at tænke over hvad situation var i mit liv, og hvad situationen var i hendes liv, å' .. å' såen nogen ting, så der væltede rigtig mange ting op fra min fortid igen, i forhold til min far, og mange andre ting, æh .. som jeg ikke havde bearbejdet dengang, eller havde givet mig lov til at bearbejde, men jeg tror også det gik op for mig, at ... hvad situationen var derhjemme, og .. og hvad jeg stod med, og hvad jeg ik' stod med å' .. fordi jeg har jo ikke den samme familie, som gennemsnittet har – eller i hvert fald hvad men ved, eller hvad man tror](Informant C, l. 389-394)

[vi snakkede lidt om det, og vi snakkede om hvordan hverdagen skulle komme til at foregå, og det var ikke såen noget med, fordi en af mine venners mormor, havde også den sygdom, så det er ikke noget med hun kommer til at sidde i kørestol, eller noget, hun skal bare have noget medicin, så skal hun træne](Informant D, l. 49-52)

[jeg syntes faktisk det var rart at komme over og se hvordan det var, jeg snakkede også med en sygeplejerske, hvor jeg var med inde ved samtalen, hvor min mor skulle hjem igen, og det var også meget rart, at DE fortalte om det, os' så man ikke skulle bekymre sig eller noget](Informant D, l. 110-112)

Der synes blandt de tre af informanterne at være en vis årvågenhed i, hvem man snakker med om familiens sygdom. For informant As vedkommende er det først, da

hun kommer på afstand af hjemmet, at hun for alvor tager mod til sig og fortæller om det på efterskolen. Dyregrov påpeger, at der er stor forskel på, hvorledes børn mestrer sorg og savn, deres individuelle tilgang til at mobiliserer ekstra kræfter er svingende (Dyregrov, A., p. 15, 29)

.14) Misundelse

[men jeg misunder lidt, nogen gange når jeg var hjemme ved mine veninder og venner i forhold til, at de havde både en far, og de havde også en mor der var normal, velfungerende, hvis man spurgte – HEJ mor vil du ikke lave boller i weekenden, så lavede hun boller, sådan er det ikke hjemme hos mig, fordi det kan min mor ikke](bilag C, l. 436-439)

Diskussion

Som opsamling på interview og analysen, vil dette afsnit søge at sammenfatte den viden, som er gjort i denne undersøgelse. Problemformuleringen som lyder,

Hvordan opleves ændringer i familiedynamikken, når en forælder er diagnosticeret med Multipel Sclerose, og hvorledes påvirker dette den unges identitetsudvikling i teenagerårene?

Familiedynamikken er den dynamik, som inddrager hele familien, For den forælder som er syg er der de fysiologiske forandringer, som fremgår af fakta afsnittet om Mutipel Sclerose, disse forandringer for manges vedkommende transparente, hvilke også medfører, at de ofte bliver mødt med manglende forståelse, dertil kommer for mange også kognitive udfald. I afsnittet Sejhedskåben vs udtrætningen fortæller de to kvinder, omkring deres situation, at de ofte holder deres frygt og angst for dem selv. Fordi de ikke ved, hvorledes de skal kunne formidle det videre til dem de elsker allermest. Om en situation, hvor hendes to drenge stiller sig undrende beskriver Misen Groth

”Jeg mærker nu også deres usikkerhed og den undren, de har, men som ikke rigtig har ord” (M. Groth, Jeg kan da stadig synge, p. 12).

Her bliver det tydeligt, at der ikke tages en dialog, omkring de hændelse, som pågår. Drengene får ikke den viden, som Misen Groth besidder. Til dette vil krisepsykologerne påpege, at alle børn har brug for konkret specifikt viden for at kunne håndtere væren i livet.

Sådanne situationer forekommer dagligt, og de har en modpol i de unge mennesker. De er frustrerede og fortvivlede, som ses tydeligt i de forskellige interview. I analysen bliver det tydeligt udfra de 14 tematiseringer, at der er påvirkninger og forskydninger i familiens dynamikker.

Informanterne har svært ved at fastholde relationer til klassekammerater, for informant C er der tale om, at der end ikke er tid til det, fordi hun skal hjem til hendes mor, men også at sørge for at der praktiske som normalt tilfalder hele familien af håndtere, bliver hos denne familie selekteret ud til informanten. Dette skrives ikke fordi informanten ikke ønsker at gøre dette, men hun giver dog udtryk for at hun synes hendes liv er på stand-by. Hos andre familier er dette håndteret med, at man har sørget for ekstern hjælp til nogle af opgaverne, dette er dog også et spørgsmål om civilstand.

Så besvarelsen på om der sker forskydninger i dynamikkerne, må være at det gør der. Det som ikke er tydeligt er, hvorvidt det kun er sygdommen og dens symptomer, som skaber disse forskydninger.

Der bør skelnes til, hvilke dynamikker, som eksisterede i familierne inden sygdommen kom til, ligesom der også bør tages forbehold for de enkelte informanternes oplevelse af eget liv inden sygdommen. Hvorledes har de respektive families balancer været i risiko- og beskyttelsesfaktorer, har de været uligevægtige inden sygdommen blev diagnosticeret, kan det være svært at tilføje endnu et risikoaspekt, fordi det netop er den kumulative risiko der vækker bekymring.

Et andet aspekt i disse familiers forløb er, hvorvidt disse unge kvinder kommer fra start i livet. Var deres opvækst præget af gode sunde, stabile udviklingsforløb, hvor en tryk base var fundamentet for en udvikling, som gav sig udslag i etablering af mentaliseringsniveauet og de øvrige udviklingsmæssige tilgange, som er beskrevet i teori afsnittet. Ydermere skal tilføjes at der jf. Brinkmann er sket en hel generel forskydning i familiernes dynamikker. Der bliver sværere og sværere at fastholde egen autonomi. Brinkmann hævder, at der i det senmoderne samfund er en konkurrence om, at være mest, gøre mest, foretage sig mest. Det bliver tydeligt, at den måde, hvorpå vi positionerer os, for indflydelse på, hvorledes andre set på os. Der findes utallige medier, til dette formål. (Brinkmann, p. 146)

Det vil ikke være muligt for denne undersøgelse at give specifikke bud på, hvornår disse unge piger for alvor rammes af den afmagt, som to-tre af informanterne giver

udtryk for. Men jf. Cullbergs 4 trins raket omkring krise-traume udvikling, burde alle pigerne igen være i nyorienteringsfasen, hvilket ikke synes at være tilfældet. Tre er tilknyttet psykologisk behandling, og har ikke umiddelbart udsigt til at kunne håndtere de udfordringer som hverdagen byder på.

I afslutningen af de interviewene blev de unge piger spurgt om, hvad de kunne ønske sig havde været anderledes i deres respektive forløb, dette spørgsmål var ikke møntet på deres vilkår i familierne, men nærmere på om nogen i nærmiljøet, egne venner, forældrenes venner kunne have gjort noget, som kunne have mindsket de forskydninger eller den følelse af at være alene om disse hændelse og oplevelser. At det kunne være rart med ligestillede, at man vidste at der var andre, som havde samme problematikker. For alle gør det sig gældende at de savner nogen at kunne spejle sig i.

Konklusion

Konklusionen vil give et sammendrag af undersøgelses resultater og vil søge at besvare den stillede problemformulering.

Når der søges besvarelser på så store spørgsmål som de i problemformulering stillede, skal man ikke glemme at være ydmyg, måske man blot har fået et indblik i, hvad der er på færde i de familier, hvor Sclerosen rammer hårdest.

Empiriindsamlingen og analysen og diskussionen gav et indblik i, hvilke mekanismer og dynamikker der er i spil, når mor eller far får en diagnose som Multiple Sclerose.

I informantgruppen på fire piger, har tre af pigerne haft og har stadig psykiske problemer, som kræver behandling. De tre piger, som har fået psykologhjælp giver også tilkende, at deres almene hverdag er så problematisk, at de hellere vælger at opholde sig andre steder end i deres barndomshjem, ikke permanent, men som aflastninger, på efterskolen, hos svigerforælder. De tre informanter har ligeledes oplevet problematikker omkring relationer og netværker. Den sidste informant har en hverdag, som vel er forandret, men hvor der ikke er mærkbare forandringer, om dette skyldes færre risikofaktorer i familien eller om det skyldes, at invalideringsgraden hos denne forælder er mindre, er uvist, men det kunne synes som en tendens, at jo færre symptomer hos forælderen, des færre problematikker hos de unge. De piger som havde gode relationer og stabile skolegange inden diagnosen, har fastholdt de relationer, hvor de piger, som ikke have stabile relationer, har fået et ændret forhold

til det at knytte bånd, relationer. Dette kan komme til at have betydning for den næste udviklingsperiode jf. Erikson. Kan der så udledes at diagnosen Multiple Sclerose ændrer så radikal på familiedynamikkerne, som analysen påviser. Det tilkommer ikke denne undersøgelse af drage konklusioner på dette. Som diskuteret i diskussionsafsnittet er der mange andre faktorer, som får indflydelse på, hvorvidt en diagnose sætter sig, men der skal dog nævnes, at når de som rammes har det som nedenstående, hvordan går det så med de unge.

”Det er meget ensomt, at være syg. Men det er en ensomhed, som er svær at forklare. Den sidder inde i hovedet og er fyldt med angst og tanker, der ikke kan formuleres. Den gør, at det nogle gange er nemmere at være alene, fordi det gør for ondt, at folk ikke forstår” (Fra: Jeg vil ikke tage det flot., Bredahl, A., p. 51)

Til dette kunne informant A svare,

”måske bedre kan få talt om det, inden det kommer til – jeg går og føler mig mærkelig, eller jeg går og føler mig ensom i det, ja” (Informant A, l. 1031-1032)

Der må tages forbehold for denne undersøgelses almene gyldighed, idet der som udgangspunkt er fundet kohærens i familiernes dynamikker, men der er samtidig fundet differencer i de unges syn på, hvad det har af betydning for familiedynamikken og en forælders sygdom. Det kunne synes, at der er en overensstemmelse mellem de unges syn på, hvorledes familiedynamikken er præget af sygdommen og på, hvor fremskreden sygdommen er hos den respektive forælder. Omkring reliabilitet og generaliserbarhed vil denne undersøgelse kunne gentages med samme resultat, dog med forbehold for homogenitet i informantgruppen.

Perspektivering

Undersøgelsen interviewdel burde have været afviklet anderledes. Aftalegrundlag og opfølgning var ok, men at tage ud til de respektive informanter, indhente interviewet og så blot tage af sted igen uden opfølgning kunne med fordel gøres anderledes. Der mailaflevering, hvor de hver især godkender deres interview efter transkribering, kunne have været foretaget med et besøg. Dette blev et kort besøg, hvor de i høj grad

udviste tillid til interviewer. De var ok med tilgangen, men derfor kan det godt evalueres til en anden gang.

Analysedelen, som blev til en tematisk analyse i stedet for en IPA analyse (tak til min rådgiver), har vist sig at være værdifuld. Den tematiske tilgang blev valgt tidligt, og der var et ønske om, at der skulle være 4 emner, som ønskedes belyst, blot for at sikre dette, blev de noteret på interviewguiden. Men opdelingen i temaer, har vist mange flere emner, fordi der i den tematisk induktive tilgang blokerer for flere emner. Ved at analysere på denne vis blev dette felt udvidet til 14 emner i stedet. Der kunne ganske givet findes flere, såfremt det var en konkurrence om, at få flest emner. Det har det ikke været, men en positiv tilgang til, at der er mange emner at tage fat på til næste undersøgelse.

Kildekritik og søgning. Det har været svært at finde litteratur, artikler og øvrige på emnet, hvis ikke blot at der skulle adopteres fra andre diagnoser, om dette kunne være gjort anderledes er uvist.

Pensum

- Bache, Marianne og Østerberg, Bente., (2005). *At være i verden med en kronisk sygdom*. København, 1. oplag, Dansk psykologisk forlag, (p.182)
- Bredahl, Anne., (2014). *Jeg vil ikke tage det flot- en erfaringsbog*. Denmark, Forlaget Damgaard, (p.162)
- Brinkmann, Svend., (2008). *Identitetet – Udfordringer i et forbrugersamfund*. Århus, 2. oplag, orlaget Klim, (p.170)
- Broberg, A., et al., (2008). *Tilknytningsteori – Betydning af nære følelsesmæssige relationer*, København, 1. udgave, Hans Reitzels Forlag, (302s.)
- Cullberg, Johan., (1983). *Mennesker i krise og Udvikling*. København, 2. udgave, Hans Reitzels Forlag, (153s.)
- Cullberg, Johan., (1999). *Dynamisk psykiatri*. København, 5. udgave, Hans Reitzels Forlag, opslagsværk
- Dyregrov, Atle., (2007). *Sorg hos børn*. København, 2. oplag, Dansk psykologisk forlag, (kap. 1-7, 11)
- Dyregrov, Atle., (1997). *Børn og traumer*. København, 2. oplag, Hans Reitzels Forlag, (p. 253)
- Erikson, H. Erikson., (1992). *Identitet – Ungdom og kriser*. København, 2. udgave, 3. oplag, Hans Reitzels Forlag, (p. 311)
- Erling, Ann. og Hwang, Philip., (2002). *Ungdomspsykologi*. København, 2. oplag, Gads Forlag, (kap. 1-7)
- Groth, Misen., (2016). *Jeg kan da stadig synge – Om at genfinde glæden, når livet går i sort*. Denmark, mussmann forlag, (p.184)
- Guldager, Jens., (2015). *Videnskabsteori – en indføring for praktikere*. København, 2. oplag, Akademisk forlag, (pp. 117-142)
- Kehlet, Kristine Halling., (2015). *Børn som pårørende til alvorligt syge forældre*. Denmark, Tværfaglig Videnscenter for Patientstøtte, Rigshospitalet, (p.99)
- Koester, Thomas., (2005) *Psykologi: Metode, begreb og teori* in: Koester, T & Frandsen, K. – *Introduktion til psykologi*. København, Frydenlund, p. 23-58.
- Kvale, S. og Brinkmann, S., (2010). *Interview – introduktion til et håndværk*. København, 2. udgave, Hans Reitzels Forlag, (342s.)
- Kvello, Ø., (2016). *Børn i risiko*, Frederiksberg, Samfundslitteratur, Opslagsværk
- Lazarus, R.S, (2007). *Stress og følelser – en ny syntese*, Gylling, 1. udgave, Akademisk Forlag, (342s.)
- Schiermer, Bjørn., (2013). *Fænomenologi – teorier og metoder*. 1. udgave, Hans Reitzels Forlag, (265s.)
- Spaten, O. M., (2010). *Når vi snakker med børn*. In *Når forældre og professionelle snakker med børn*. (pp.4-26) Aalborg, forlaget CHREB
- Rygård, N. P., (2009). *Børn og unge med tilknytningsproblemer og forstyrrelser*. Svendborg, 4. udgave, Forfatterforlager, (pp. 10-47, 193-20)

Tornvig, B. og Olesen, P., (2012). *Når mor eller far dør – om at være barn og miste forældre*. Frederiksberg, 1. udgave, Frydenlund, (167s.)

Øvreeide, H., (2009). *At tale med børn, metodiske samtaler med børn i svære livssituationer*. København, 3. udgave, Hans Reitzels Forlag, (305s.)

Zahavi, D., (2013). *Fænomenologi*. Frederiksberg, 1. udg. 5. opl. Roskilde Universitets Forlag, (80s.)

Wennerberg, T., (2011). *Vi er vores relationer*, Dansk Psykologisk Forlag (231 s.)

Referenceliste

<https://scleroseforeningen.dk/viden-og-nyt/hvad-er-sclerose/fa-alle-tallene-om-sclerose>

<https://scleroseforeningen.dk/diagnose>

Grønborg, Anne., (2016). ”*At få alzheimers i familien er som at få indbrud i intimsfæren*” Kbh. Politiken - Kronikken

Wennick, Per., (2016) ”*En stille forsvinden*” Kbh., DR-Dokumentar

https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/_media/00C6825B11BD46F9B064536C6E7DFBA0.ashx

Bilagsfortegnelse

Bilag 1	Samtykkeerklæring Specialet
Bilag 2	Interviewguide Informanter
Bilag 3	Interviewguide interviewet
Bilag 4	Informant A - tekst
Bilag 5	Informant B – tekst
Bilag 6	Informant C – tekst
Bilag 7	Informant D – tekst