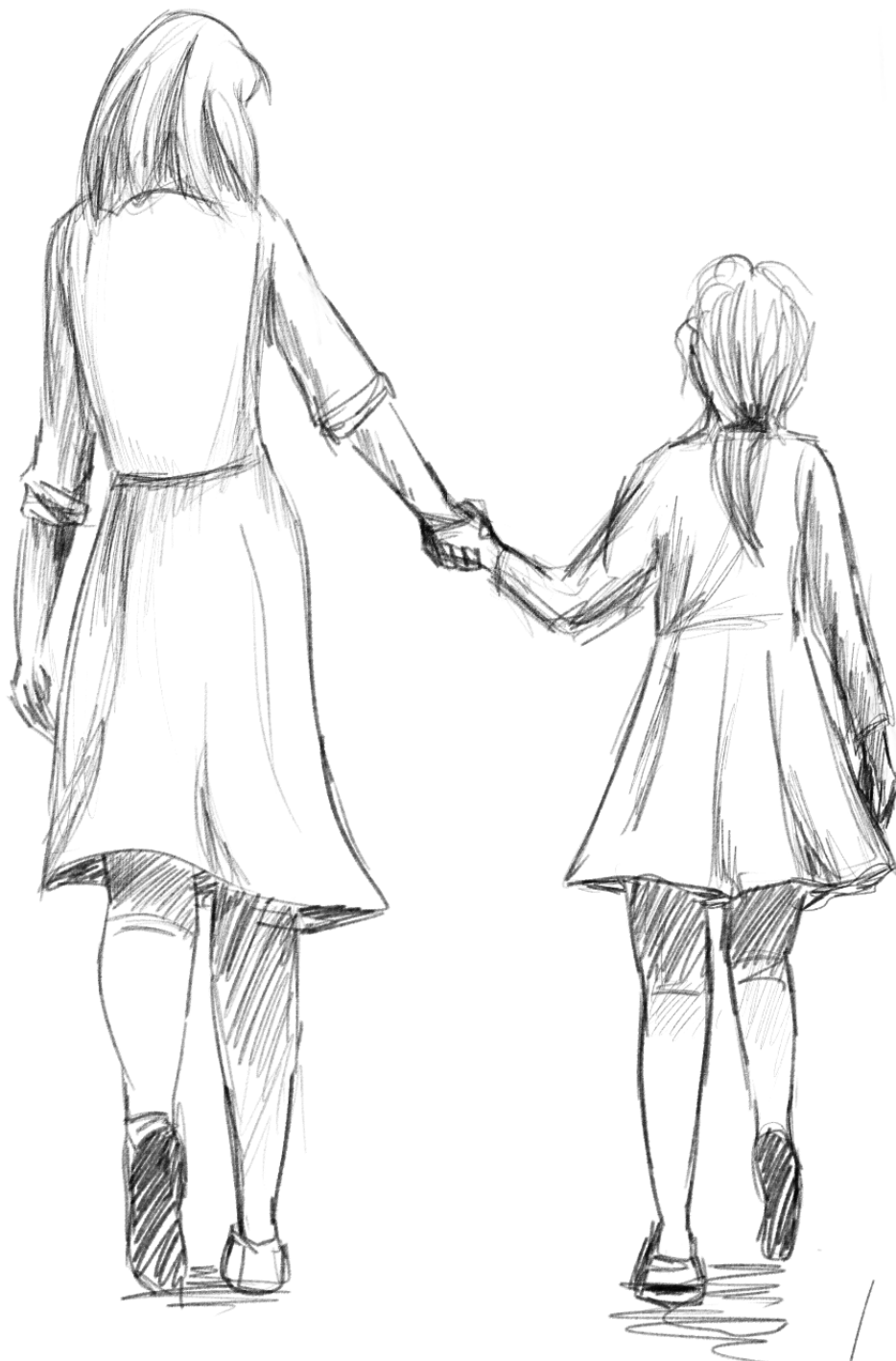


Et eksistentielt psykologisk speciale om pårørende til et barn med en psykisk lidelse

Fra eksistentiel livskrise til langtidsholdbar pårørende



Udarbejdet af Nicoline Ellemi

Specialeafhandling af Nicoline Ellemi Hoffgaard (64617)

Vejleder: Susanne Ekman

Roskilde Universitet, Institut for Mennesker og Teknologi

Dato: 28.05 2023

Antal tegn inkl. mellemrum: 146797

I forbindelse med udarbejdelse af dette speciale, skal der lyde et tak til de informanter som havde lyst til at medvirke og gøre sig sårbare og dele deres livsverden som pårørende til et barn med en psykisk lidelse. Derudover skal der lyde et tak til min vejleder Susanne Ekman, for at være en evig faglig inspiration og skabe dybde i de eksistentielle psykologiske vejledninger, der har været i specialeprocessen. Der skal afslutningsvis lyde et helt særligt tak til min søster Nanna, som har været en stor støtte både fagligt og menneskeligt. Hun har været ved min side og skabt håb når der var brug for det. Derudover har hun illustreret forsiden og skabt en meningsfuld og kærlig indgang til de pårørendes livsverden. Tak

Executive Summary

On the basis of empirical findings and an existential psychological viewpoint, this thesis aims to gain a research-based understanding of the life experienced by family caregivers of a child with a mental illness, as well as gain an understanding of the existential crisis the family caregivers find themselves in. Furthermore, the thesis will investigate the importance of emotional work for the family caregivers. Thus, this thesis seeks to achieve a research-based insight into the entirety of a person from an existential psychological angle.

With the knowledge of family-caregiver-psychologist Zara Høst, this study presents the theoretical concept of '*ambiguous loss*', which conveys the specific type of loss that exists beyond death and the grief that it entails. The ambiguous loss is associated with a lack of language and mourning culture, which is neither known by the family caregivers themselves or the society that surrounds them, hence why the knowledge of ambiguous loss must be characterized as niche knowledge. It therefore follows that many family caregivers experience a grief that is difficult to put into words and that is associated with shame and loneliness.

Being a family caregiver and being in a long-term crisis can be very painful, hence why many family caregivers find that they need professional help to process the ambiguous loss. Getting professional help from a psychologist that specializes in family caregivers creates 'long-lasting family caregivers' that are better equipped to cope when life becomes overwhelming.

In addition, the family caregivers experience a need for a place of relief in their lives. Work, especially emotional work, becomes important as it creates a glimpse of meaningfulness. Through emotional work, the family caregivers achieve the feeling of success, recognition for both their professional work and their human qualities, which brings joy in the given moment - the feeling of being a complete person. Thus, the family caregivers consider their emotional work important, as it becomes their place of relief and rest in a life crisis marked by grief.

This study finds evidence to ascertain that being a family caregiver of a child with a mental illness is associated with experiencing a long-lasting existential life crisis, where one experiences soul shaking, losing orientation in life and having your world view shaken to such an extent that you may lose a part of yourself.

Indholdsfortegnelse

Executive Summary	4
Indholdsfortegnelse	5
1. Indledning	7
2. Litteraturreview	9
2.1 Forskning om pårørende.....	10
2.1.1 Hvordan er pårørende belastet?.....	10
2.1.2 Pårørende med arbejde.....	10
2.2 Forskning om emotionelt arbejde.....	11
2.2.1 Emotionelt arbejde er følelsesmæssigt krævende.....	11
2.3 Forskning om sorg.....	12
2.3.1 Langvarige sorgforløb med en uklarhed i forløbet.....	12
2.3.2 Sorgforståelse stiller krav.....	13
2.4 Operationalisering.....	14
3. Metode	14
3.1 Gruppesplit og refleksioner herom.....	14
3.2 Analysestrategi.....	15
3.3 Forskningsstrategi.....	15
3.4 Det kvalitative forskningsinterview.....	16
3.5 Rekruttering af informanter.....	18
3.6 Introduktion af informanter.....	19
3.7 Transskription og meningskondensering.....	20
3.8 Ethiske overvejelser.....	21
3.9 Metodisk diskussion.....	21
4. Det teoretiske analyseapparat	22
4.1 Et fænomenologisk afsæt.....	22
4.1.1 Kritisk refleksion af fænomenologien.....	24
4.2 Livets dilemmaer - et eksistentiel psykologiske afsæt.....	25
4.2.1 Eksistentiel psykologi - individets væren i verden.....	25
4.3 Krisens tre dimensioner.....	27
4.3.1 Krisen som tab.....	27
4.3.2 Krisen som modgang.....	27
4.3.3 Krisen som eksistentiel åbning.....	27
4.4 Viktor E. Frankl.....	28
4.5 Zarah Høst.....	28
5. Analyse	29
5.1 En eksistentiel psykologisk forståelse af at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse.....	30

5.2 Det store eksistentielle spørgsmål “hvem er jeg nu?”	33
5.3 Tab af mening og det grundlæggende billede af verden.....	35
5.4 Tab af livsudfoldelse og en del af sig selv.....	36
5.5 Krisen som eksistentiel åbning.....	38
5.6 At være pårørende til et barn med en psykisk lidelse og have et emotionelt arbejde.....	39
6. Diskussion.....	43
6.1 Kvalitet i hjælpen.....	43
6.2 Det smertefulde møde.....	46
6.3 At blive en samfundsbyrde.....	46
7. Konklusion.....	48
8. Litteraturliste.....	51
9. Bilag.....	54
9.1 Transskriberede interviews.....	54
9.2 Interviewguide.....	54

1. Indledning

"Det vigtigste som pårørende det er at passe på sig selv men der var ikke nogen opskrift på hvordan man passer på sig selv" (Chris) (Bilag 1, L. 825-826).

Når alvorlig sygdom rammer, rammer det ikke kun barnet men hele familien. I Danmark er der mange tusinde mennesker, der er pårørende til et barn med en psykisk lidelse. Ifølge Bedre Psykiatri opfatter 38 pct. af danskerne sig som pårørende til et menneske med en psykisk lidelse. Heraf er det for 64 pct.s vedkommende et familiemedlem, som de er pårørende til (Bedrepsykiatri.dk, 2018). Ifølge Bedre Psykiatri er der i hver skoleklasse i gennemsnit to børn, som i løbet af deres opvækst bliver ramt af en behandlingskrævende psykisk lidelse (Bedrepsykiatri.dk, 2019).

Selvom tallene bevidner, at der er mange der kommer ud for at blive pårørende til et barn med en psykisk lidelse, så er det for mange forbundet med en følelse af at stå alene. Det er ikke kun den syge der bliver ramt, man bliver også ramt som pårørende. At blive pårørende til et barn med en psykisk lidelse opleves ofte som sorgfuldt, skræmmende og er forbundet med en oplevelse af tab. Dette tab er, ifølge pårørendepsykolog Zarah Høst, forbundet med et *tvetydigt tab*, et kronisk tab som opstår, når noget i relationen ændres, når personen er fysisk til stede, men psykisk fraværende (Bilag 6, L.309-315).

At opleve et tvetydigt tab er forbundet med en sjælsrystelse, at blive ramt på hele sin eksistens, hvilket kan være sorgfuldt og svært at være i. At opleve tab af drømme, tab af identitet, tab af mening, tab af livsudfoldelse og tab af forestillingen om det raske barn, er forbundet med sorg. En kronisk sorg der ikke går væk, hvorfor man må lære at leve med en uforløst sorg.

Det tvetydige tab rummer en særlig sprogløshed, idet der ikke findes et sprog eller en sorgkultur, der taler ind i tab ud over døden. Sprogløsheden skaber derfor en alenehed og er forbundet med følelser som skyld og skam, idet sorgen ikke bliver anerkendt hverken hos de pårørende selv eller i mødet med omverdenen (Bilag 6, L.317-323).

Dette kan for mange medføre, at man som pårørende kommer ud for en eksistentiel krise, og at man bliver udfordret på sin eksistentielle forståelse af sin væren i verden. Dobbelttheden i de pårørendes eksistentielle forståelse af sig selv, kommer til at fylde idét meningsløshed og meningsfuldhed træder frem i livet på en og samme tid. At finde mening med livet når man befinder sig i en eksistentiel krise får afgørende betydning, da man uden mening vil befinde sig i et *eksistentiel vakuum*, hvor følelsen af tomhed og yderst meningsløshed kan overskygge selve livet (Frankl, 1993, s.110).

At blive pårørende er derfor forbundet med en yderst sårbar livsposition, hvilket kan ramme dem på mange forskellige livsområder og have omsiggribende konsekvenser.

En rapport fra 2018, udarbejdet af KMD, omhandler erhvervsaktive pårørende hvoraf 51 pct. af de adspurgte er pårørende til et nærtstående familiemedlem, som er barn eller ung (KMD, 2018). Ifølge rapporten fra KMD blev det fundet, at den pårørendegruppe som oplever sig mest belastet fysisk og psykisk, er dem som hjælper 11-25 timer ugentligt, hvilket giver et pejlemærke af de pårørende som undersøgelsen berører. Her fandt man at 40 pct. oplever at deres fysiske helbred er blevet påvirket negativt, 48 pct. oplever at deres psykiske helbred er blevet påvirket negativt, 9 pct. af de pårørende har været nødsaget til at melde sig syge i forbindelse med at løse pårørendeopgaver samt at 16 pct. tidligere har været fraværende fra arbejdsmarkedet for at hjælpe som pårørende (KMD, 2018). KMD udleder endvidere, at denne pårørendegruppe kan få påvirket deres helbred i en helbredsskadelig retning, hvilket, ifølge KMD, kan skade dem i en sådan grad at der er en risiko for at de må forlade arbejdsmarkedet før tid (KMD, 2018). KMD belyser endvidere, at sygefravær hos de pårørende i 2018 kostede arbejdsgiverne 314 mio. kr. årligt, hvilket er et udtryk for, at man som pårørende ikke kun bliver ramt fysisk, psykisk eller på sin arbejdskapacitet, men at man som pårørende bliver ramt på sin eksistens og derved får rykket på sin eksistentielle forståelse og sin væren i verden.

Med udgangspunkt i det fænomenologisk paradigme med afsæt i eksistentiel psykologien ønsker dette speciale at opnå en forskningsmæssig indsigt, i den livsverden som pårørende til et barn med en psykisk lidelse oplever, samt opnå en viden om hvordan man kan anskue den eksistentielle krise de pårørende befinder sig i. Afslutningsvis vil specialet undersøge, hvilken betydning det emotionelle arbejde har for de pårørende. På denne måde søger dette speciale at opnå en forskningsmæssig indsigt i det hele menneske som pårørende, ud fra en eksistentiel psykologisk vinkel.

Dette speciale søger at besvare følgende problemformulering med udgangspunkt i tre arbejdsspørgsmål:

Med udgangspunkt i det eksistentielt psykologiske paradigme: Hvordan opleves det at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse, og hvordan kan man anskue den eksistentielle krise, de befinder sig i? Samt hvilken betydning har det emotionelle arbejde for den pårørende?

- 1) *Hvordan oplever den pårørende sin livsverden?*
- 2) *Hvordan kan man anskue den pårørendes livskrise?*
- 3) *Hvilken betydning har det emotionelle arbejde for den pårørende?*

2. Litteraturreview

I dette kapitel introduceres fagligt og relevant forskningslitteratur inden for forskningsfeltet. Formålet med litteraturreviewet er at opnå viden og indsigt inden for eksisterende forskningslitteratur, således at undersøgelsen placeres i forskningsfeltet og gøres aktuel.

I denne undersøgelse anvendes der følgende to begreber som bliver defineret således;

- Pårørende: *“En person som tilhører den nærmeste familie(...)”* (Ordnet, u.å.).
- Emotionelt arbejde: *“Et professionelt arbejde, hvor emotioner bearbejdes og håndteres, og hvor de professionelle benytter egne emotionelle oplevelser som afsæt for professionel handling”* heraf pædagoger (Kamp & Dybbroe, 2013).

I den indledende proces har der været anvendt brede beskrivelser af både pårønderollen og omsorgsarbejde/emotionelt arbejde, som begge er blevet brugt i litteratursøgningen for at udforske forskningsfeltet bredt. Dernæst er der blevet lavet en specificering af både pårørende og profession, således at denne undersøgelse baserer sig på pårørende til et barn med en psykisk lidelse og at emotionelt arbejde refererer til pædagogfaget. I litteratursøgningsprocessen er der anvendt forskellige databaser herunder: bibliotek.dk, Google.Scholar, Psycinfo, Scopus samt databaser på følgende universiteter: RUC, Aau, AU. Derudover er der søgt artikler på Bedre Psykiatri, Pårørende På Job, Det Nationale Sorgcenter, Tidsskrift For Arbejdsliv samt Det Nationale Center For Arbejdsmiljø. Nedenstående er eksempler på søgeord som er anvendt som søgestrategi i forbindelse med litteratursøgning: pårørende + arbejdsliv, omsorgsarbejde + pårørende, emotionelt arbejde + pårørende, pårørende erfaringer, sorg + pårørende, sorg + pårørende + emotionelt arbejde, sorg + pårørende + omsorgsarbejde. I internationale forskningsdatabaser har der været anvendt følgende søgeord: next of kin OR relatives + working life OR worklife, caregivers, caregiver* burden, informal care giver i kombination med følgende på skift: teacher, preschool teacher, social worker, nurse, care work, emotional labour, emotional work. Derudover er der gennemgået forskningskataloger hos udvalgte forfattere, for at finde inspiration til videre litteratursøgning inden for forskningsfeltet. Denne litteratursøgningsstrategi har været nødvendig, idét forskningsfeltet må betragtes som begrænset og det har derfor været nødvendigt at finde nye veje til at opnå ny viden inden for dette forskningsfelt.

Da litteratursøgningen både omfatter dansk og international litteratur, har det været udslagsgivende at der ikke kan laves en direkte oversættelse af pædagogfaget eller 'care work', da 'care work' i den internationale litteratur overordnet er anvendt om personer, der udfører den konkrete pleje og særligt i forbindelse med hospitalsvæsenet og ældreplejen. Der har derfor i international litteratur været søgt på 'care work' i kombination med andre jobtyper, som taler ind i et emotionelt arbejde.

I litteratursøgningen blev det gjort klart at koblingen mellem pårørende + emotionelt arbejde og pårørende + emotionelt arbejde + sorg ikke tidligere er gjort til genstand for forskning på samme

måde som denne undersøgelse ønsker belyst. Ud fra litteraturreviewet er der fundet frem til følgende forskningstematikker:

- 1) Pårørendes omsorgsbyrde og dennes indflydelse på trivsel i arbejde og livet i øvrigt.
- 2) Omsorgsarbejdets pris i form af et øget fokus på egen følelshåndtering, for at undgå risiko for stress og udbrændthed.
- 3) Langvarige sorgforløb med en uklarhed i forløbet
- 4) Ny sorgforståelse stiller krav

2.1 Forskning om pårørende

I litteratursøgningen er der fundet to forskningstematikker om pårørende heraf 'typer af belastninger man kan opleve som pårørende' og 'hvordan arbejdet og rollen som pårørende påvirker hinanden'. Nedenfor vil litteraturen indenfor fænomenet "pårørende" blive gennemgået.

2.1.1 Hvordan er pårørende belastet?

Det første tema, der vil blive redegjort for, er belastningstyper hos pårørende. Litteraturen belyser, at der findes fire belastningstyper, som påvirker pårørende i psykiatrien (Eckardt, 2018). Den første omhandler økonomiske belastninger, som kommer til udtryk ved, at de med en psykisk lidelse ikke selv har økonomiske muligheder for at opretholde en tilfredsstillende levestandard, hvorfor ansvaret påfalder de pårørende (Eckardt, 2018). Derudover belyser et svensk studie, at pårørende har brugt 14 pct. af deres bruttoindkomst på pårørende-relaterede aktiviteter (Eckardt, 2018). Den anden belastningstype er en begrænsning i de pårørendes arbejdsliv, da de pårørende har svært ved at forene pårørenderollen med deres arbejdsliv (Eckardt, 2018). Den tredje belastningstype er familiære og sociale belastninger, hvor krav om pleje og støtte der tilfalder de pårørende, kan påvirke deres mulighed for at vedligeholde familiære og sociale relationer, hvilket kan øge risikoen for ensomhed (Eckardt, 2018). Den fjerde belastningstype skal findes i stigmatisering, da de pårørende kan have en oplevelse af at blive bebrejdet den lidendes tilstand, hvilket afføder en følelse af skam og dermed en isolering fra deres netværk (Eckardt, 2018).

2.1.2 Pårørende med arbejde

Det andet tema, der er fundet i forskningslitteraturen, omhandler hvordan rollen som pårørende kan påvirke arbejdslivet. Litteraturen belyser, at flere pårørende er mødt op på arbejde, trods et behov for at blive hjemme og udføre pårørendeopgaver, af frygt for deres jobsituation (Eckardt, 2018). Ligeledes finder forskningen at to ud af tre pårørende har oplevet at tage på arbejde, selvom de ikke har kunnet overskue det, og at 17 pct. har oplevet negative konsekvenser i deres arbejdsliv efter de er blevet pårørende (Eckardt, 2018, Epinion, 2016). Ifølge rapport for KMD har 27 pct.

svært ved at fokusere på arbejdsopgaver og 29 pct. har fundet det svært at leve op til egne forventninger på jobbet (KMD, 2018).

Derudover belyser forskningen, at de pårørendes arbejdsforhold enten kan opleves som en byrde eller en aflastning (Swanberg, 2006). En anden undersøgelse belyser, at fleksibilitet i arbejdets tilrettelæggelse, medvirker til at de pårørende oplever et tilfredsstillende arbejdsliv (Jang & Applebaum, 2010). Blandt forskningsartiklerne var der et bredt udsnit af artikler der taler ind i negative konsekvenser af at være pårørende og besidde et arbejde, men der blev ligeledes fundet at pårørende også kan anvende sine erfaringer som pårørende positivt i deres arbejdsliv (Scott, 2018). Afslutningsvis peger forskningen på, at man må anlægge et helhedsperspektiv når man skal forstå pårørende i arbejde, da pårørende og deres arbejdsliv ikke kan adskilles og må forstås sammenhængende (Dich et.al., 2018).

2.2 Forskning om emotionelt arbejde

I litteratursøgningen er der fundet tre temaer i forskningen inden for emotionelt arbejde; 'følelsesmæssige krav i arbejdet kan medføre stress', 'Pædagogers emotionelle arbejde er følelsesmæssigt krævende' og 'håndtering af følelsesarbejde og belastninger i det emotionelle arbejde. Det emotionelle arbejde nævnes ikke i litteraturen som én homogen gruppe af medarbejdere, men undersøges i mindre udsnit, som eksempelvis lærere, pædagoger, sygehuspersonale, sosu-personale og psykoterapeuter. Nedenfor vil litteratur indenfor fænomenet "omsorgsarbejde/emotionelt arbejde" blive præsenteret.

2.2.1 Emotionelt arbejde er følelsesmæssigt krævende

I dette afsnit er der lavet en afgrænsning i litteraturen, således at det udelukkende omhandler pædagogfaget. I forskningslitteraturen blev det gjort klart, at emotionelt arbejde ofte omtales som 'arbejde med høje følelsesmæssige krav'. Disse følelsesmæssige krav har, ifølge et dansk studie, betydning for risikoen for udvikling af stress (Framke et al., 2021). Forskningen peger på, at personer med høje følelsesmæssige krav i arbejdet, kombineret med ringe muligheder for udvikling i arbejdet, har en øget risiko for længerevarende stresssygemelding (Framke et al., 2021). Ifølge *Arbejderbevægelsens Erhvervsråd* ses der et højt fravær blandt pædagoger i daginstitutioner, hvor hver 8. ansatte sygemeldes i længere tid (Pih, 2016).

Ifølge forskningslitteraturen bliver der lagt vægt på at det emotionelle arbejde, og heri relationsarbejdet, er følelsesmæssigt krævende og kan være belastende for medarbejdere, da omdrejningspunktet er at kere sig professionelt om andre menneskers følelser, trivsel og udvikling (Monrad 2014, 2016). Denne belastning fordrer i højere grad, at man som individ må lære at håndtere at have et følelsesmæssigt krævende arbejde. Forskningen peger på, at man ved at dyrke mindfulness (nærvær) og compassion (medfølelse) kan øge trivslen, samt reducere risikoen for stress (Petersen, 2020). Ved at anvende mindfulness skabes der større kropsbevidsthed både i og udenfor arbejdet, hvorfor mindfulness bliver et vigtigt redskab til at forbedre arbejdspræstationen samt øge relationen mellem pædagog og barn (Petersen, 2020).

Et andet aspekt der findes i litteraturen, belyser at til trods for at det emotionelle arbejde som pædagog findes følelsesmæssigt krævende, så findes det ligeledes også meningsfuldt (Gitz-Johansen, 2019). På denne måde repræsenteres begge poler i litteraturen.

2.3 Forskning om sorg

Denne del af litteraturreviewet er opstået efter indsamling af empiri, hvor sorg og det sorgfulde ved at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse kom til udtryk som en ny forskningstematik. Det viste sig hurtigt i litteratursøgningen at resultaterne inden for sorg + pårørende og sorg + pårørende + emotionelt arbejde omhandlede andre hovedtemaer som ikke taler ind i undersøgelsens forskningsfelt, heraf kan der nævnes; at miste en nær til døden, ventesorger i forbindelse med at være pårørende til terminalt syge og sorg hos pårørende i rehabiliteringsforløb. Derudover havde litteraturen inden for emotionelt arbejde også andre tematikker: at arbejde med pårørende i sorg i forbindelse med ventesorger og at arbejde med pårørende i forbindelse med dødsfald. Der er derfor ikke fundet forskningslitteratur som taler ind i sorg hos pårørende til et barn med en psykisk lidelse, hvorfor det har været nødvendigt at lave en afgrænsning i litteraturen til at omhandle langvarige sorgforløb, og at være pårørende til en nærtstående med en psykisk lidelse, da man i disse forløb kan drage paralleller til denne undersøgelses forskningsfelt.

Nedenfor vil litteratur indenfor fænomenerne; “sorg + pårørende + emotionelt arbejde” blive gennemgået .

2.3.1 Langvarige sorgforløb med en uklarhed i forløbet

I forskningslitteratur som omhandler pårørende der oplever et langvarigt sorgforløb grundet en syg nærtstående, må man ifølge Hultengren (2021) skelne mellem længden og uklarheden i forløbene, og ikke kun henvise til den pårørendes måde at være i sorgprocessen. Forskningslitteraturen henviser til, at man må se på tabs- og sorgprocessen for at forstå, hvad disse pårørende går igennem. Hultengren (2021) og Thøgersen et al. (2022) henviser til Pauline Boss og Susan Roos som hver især belyser en kontinuerlig tabsproces der er forbundet med at være pårørende til en nærtstående med en kronisk lidelse. Der anvendes imidlertid forskellige begreber i forskningslitteraturen, men alle begreber taler ind i en langvarig tabsproces; Susan Roos anvender udtrykket “a living loss”, Thøgersen et al. (2022) anvender begrebet “ambivalent sorg” og Pauline Boss anvender begrebet “ambiguous loss”. Disse henviser til en nærtstående, som er til stede fysisk, men forsvinder psykisk (Hultengren, 2021; Thøgersen et al., 2022).

Udover at tale ind i en langvarig tabsproces så taler det også ind i et forskningstema om tab og den ambivalente sorg det medfører. Ifølge Thøgersen et al. (2022) er den ambivalente sorg forbundet med mange modsatrettede følelser og er ofte ikke anerkendt i samfundet, hvilket medfører en oplevelse af at være forkert og ikke at have ret til at føle sorg. Thøgersen et al. (2022) belyser at dette kan medvirke til en følelsesmæssig ensomhed, hvorfor de har et særligt behov for at blive anerkendt som en sørgende gruppe og dermed få anerkendt den sorg de oplever. Afslutningsvis

bliver det belyst, at mange pårørende derfor oplever det som en stor byrde at være i en sorg, der ikke er anerkendt. Fagprofessionelle får derfor en afgørende rolle både hos de pårørende men også på et samfundsplan ved at skabe en normalisering og validering af anerkendelse af den sorg pårørende oplever når de befinder sig i en langvarig sorgproces (Thøgersen et al., 2022).

2.3.2 Sorgforståelse stiller krav

Ifølge litteratur inden for mennesker i dyb sorg peges der på et brud med fasetænkning. Tidligere anvendte man Cullbergs fire fases kriseteori ved sorgforløb; 1) Chokfasen, 2) Reaktionsfasen, 3) Reparationsfasen, 4) Nyorienteringsfasen. Man anvender nu i højere grad Tosporsmodellen, som er udviklet af Stroebe og Schut, der benytter det tabsorienterede spor og det reetablerende spor til at forstå mennesker i dyb sorg (Ravnsborg, 2013).

I det tabsorienterede spor henvises der til sorgarbejde, som lægger vægt på at bryde eller relokere båndet med den, som er gået bort og en generel fornægtelse af det reetablerende spor. I det reetablerende spor har man fokus rettet på livsforandringerne, heraf at gøre nye ting som kan aflede fra sorgen, og fokus på den nye rolle man får i livet.

Ifølge Jorit Tellervo, peger nyere forskning på, at sorg er forskellig og kommer til udtryk på forskellige måder hos hvert enkelt individ. En sorgproces kan derfor ikke anskues som et ensartet forløb, hvorfor en sorgproces må ses som en livslang pendulering mellem det tabsorienterede spor og det reetablerende spor i og med at man på den ene side må erkende sit tab og på den anden side skal forholde sig til det nye liv (Ravnsborg, 2013).

Forskningen peger på at man må have et særligt øje for at der sker denne pendulering mellem det tabsorienterede spor og det reetablerende spor hos de pårørende, da en manglende pendulering kan anskues som at man sidder fast i sin sorg og derfor kan udvikle en kompleks sorg, hvor sorgen bliver altoverskyggende (Ravnsborg, 2013).

At være pårørende og opleve et langvarigt sorgforløb, kan øge behovet for professionel hjælp. Ifølge forskningen, kan det være hjælpsomt at få hjælp gennem gruppesamtaler eller ved en psykolog, da dette kan skabe spejling af svære følelser og skabe et håb for fremtiden (Hasle & Risstubeen, 2007). Forskningen belyser, at der kan være store omkostninger forbundet med at være i langvarige sorgforløb, da man kan opleve fysiske, psykiske og sociale konsekvenser, som over tid bliver forværret når der ikke er bedring at spore i de pårørendes livsvilkår (Hasle & Risstubeen, 2007; Borg et al., 2012). Forskningen peger ligeledes på, at pårørende i langvarige sorgforløb oplever at være i øget alarmberedskab, hvorfor det er svært for dem at slappe af og finde indre ro (Borg et al., 2012). Selvom de pårørende finder et stort behov for at tage væk for en kort periode for at finde glæde og ro, så findes det, ifølge forskningen, ikke muligt idet pårørenderollen er altoverskyggende og man derfor ikke kan sætte den på pause, da det vil medføre en dårlig samvittig over ikke at være til stede og kunne yde hjælp (Borg et al., 2012).

Når man ifølge psykolog Jørn Laursen oplever at være fastklemt i en position som opstår af noget uventet, så medfører det ofte en eksistentiel livskrise (Psykiatrifonden, u.å.). Han uddyber at håndtering af en eksistentiel livskrise kalder på handling ved at finde ind til meningen med livet og robusthed som skal bruges i kampen mod en grundlæggende følelse af ligegyldighed, så man ikke mister grebet om livet (Psykiatrifonden, u.å.). Der er derfor mange aspekter i en langvarig sorgproces, som pårørende til kronisk syge må forholde sig til, som en del af deres eksistentielle væren i verden.

2.4 Operationalisering

Gennemgangen af litteraturreview bygger på relevant og eksisterende forskningslitteratur og skal anvendes til at placere denne undersøgelse i forskningsfeltet. Indsamling af forskningslitteratur har været vanskelig, idet det viser sig at der kun findes adskilt forskningslitteratur inden for fænomenerne; “pårørende”, “emotionelt arbejde” og “sorg”, men at koblingen af disse tre fænomener ikke tidligere er gjort til genstand for forskning. Derudover har det været udslagsgivende at der ikke kan laves en direkte oversættelse af begrebet ‘pædagog’, hvorfor det ikke har været muligt at anvende international forskningslitteratur i denne undersøgelse. Dette har medført at det overvejende har været dansk og skandinavisk litteratur som litteraturreviewet bygger på. På baggrund af ovenstående findes det at der mangler forskningslitteratur som rummer alle tre fænomener, hvorfor der må udledes at der er et videnshul i dette forskningsfelt, således at en egentlig sammensætning af disse tre forskningsfænomener må blive denne undersøgelses bidrag til forskningsfeltet.

3. Metode

Dette kapitel vil belyse specialets metodiske refleksioner. Kapitlet er bygget op således, at der indledningsvis vil være refleksioner om gruppesplit. Dernæst vil analysestrategi blive præsenteret, som skal anvendes til at afdække sammensætningen af undersøgelsens empiriske og teoretiske dele. Dette vil blive efterfulgt af en præsentation af forskningsstrategi, udvælgelse og præsentation af informanter samt refleksioner om kodningsproces og etiske overvejelser. Kapitlet vil afslutningsvis indeholde en metodisk diskussion af den kvalitative og kvantitative forskningsmetode og valget heraf.

3.1 Gruppesplit og refleksioner herom

Denne undersøgelse startede oprindeligt som en gruppeopgave med afsæt i en kritisk psykologisk tilgang, som havde til hensigt at undersøge følgende problemformulering; “Hvordan opleves det at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse, have et emotionelt arbejde og skabe et meningsfuldt arbejdsliv?”.

Rekruttering af informanter til undersøgelsen og afholdelse af interviews er sket på baggrund af en tidligere gruppeindsats. Refleksioner efter interview sessioner er derfor drøftet i den tidligere gruppe, men skrevet efter gruppesplit, hvorfor der ikke er angivet "Vi" nogen steder i undersøgelsen. Der er i forbindelse med gruppesplit sket ændringer således at undersøgelsen nu har et fænomenologisk perspektiv med et eksistentielt psykologisk afsæt. Indsamling af empiri blev udført før gruppesplit blev effektueret, hvorfor interviewguides og interviews er udarbejdet under en kritisk psykologisk tilgang. Der kan dermed være delelementer i interviewguidene, som ville have set anderledes ud, såfremt den var udarbejdet i et fænomenologisk paradigme. Allerede i den tidligere gruppe var der taget et bevidst valg om at man i interviewsessionerne anvendte et neutralt ordvalg og havde en fordomsfri tilgang der inviterede til åbenhed, så datamaterialet kunne udfolde sig løbende i interviewprocessen, således at man kunne få et indblik i de pårørendes livsverden samt arbejdsliv.

Kritisk psykologi og fænomenologi har det tilfælles at begge forskningspraksisser anlægger et første-persons perspektiv, hvorfor fokus også tidligere var individorienteret. På baggrund af den tidligere individorienteret- samt åbne og fordomsfri forskningstilgang, mener jeg at man kan trække forskningsmæssige tråde fra forrige til nuværende problemformulering og forskningspraksis, da den indeholder væsentlige fællestræk.

De faglige elementer som er fælles med den tidligere undersøgelse er dermed: Empiri i form af 5 interviews, eliteinterview, interviewguides til både pårørende- og eliteinterview, transskriptioner af interviews samt delelementer fra litteraturreview.

3.2 Analysestrategi

Analysestrategien i denne undersøgelse kan kategoriseres som en deskriptiv undersøgelse, som har til formål at komme nærmere en forståelse af undersøgelsens problemformulering og dertilhørende arbejdsspørgsmål. Undersøgelsen bygger på en induktiv tilgang, hvor den indsamlede empiri har været udgangspunkt for undersøgelsens forskningsdesign (Jensen & Kvist, 2019, s.45). På denne måde har det været det empiriske materiale, der har været retningsgivende og som har dannet grundlag for det senere teoretiske valg. Den udvalgte teori skal anvendes som en linse på virkeligheden til at *forstå* den pårørendes livsverden og derigennem hjælpe til at opnå ny viden inden for dette forskningsfelt (Jensen & Kvist, 2019, s.46).

3.3 Forskningsstrategi

Undersøgelsens forskningsstrategi er forankret i den kvalitative metode og bygger på det semistrukturerede forskningsinterview. Den kvalitative tilgang er valgt for at opnå en dybere indsigt og en privilegeret adgang gennem et første-persons perspektiv (Jacobsen, 2009; Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 218). I udarbejdelsen af undersøgelsen har det været vigtigt at få et indblik i den pårørendes *oplevelse*, for at forstå de fænomener de pårørende lever med i deres hverdag og

dermed få et indblik i deres primære verdensoplevelse (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s.31). Undersøgelsen bygger på det semistrukturerede interview som har til formål at indhente beskrivelser fra de pårørendes livsverden og arbejdsliv, som senere skal anvendes i undersøgelsen til at kunne meningsfortolke de fremtrædende fænomener (Brinkmann, 2014a, s.39).

3.4 Det kvalitative forskningsinterview

I overensstemmelse med den fænomenologiske tilgang er det kvalitative forskningsinterview baseret på en åbenhed og en nysgerrighed i at opnå en viden og forståelse af de pårørendes livsverden ved at have fokus på det der kommer til syne i interview sessionen (Jacobsen, 2009; Tanggaard & Brinkmann, 2015, s.217).

Der har i udarbejdelsen af interviewguiden til den pårørende til et barn med en psykisk lidelse bevidst været gjort plads til, at den pårørende selv kunne byde ind med det, som de fandt meningsfuldt at tale om med udgangspunkt i deres livsverden og arbejdsliv. Interviewguiden har derfor været anvendt som et retningsgivende værktøj, men opfordrer i højere grad den pårørende til selv at italesætte de emner de finder vigtigt i pårørenderollen. Derudover har der været en særlig opmærksomhed på sprogvvalg i interviewguiden til den pårørende, da det har været vigtigt at der ikke har været akademiske fraser eller teoretiske begreber men at det i stedet har båret præg af et hverdagsprog for at signalere en ydmyghed og en ligeværdighed mellem informant og interviewer. Interviewguiden baserer sig derfor udelukkende på en metodik hvor der påtages en bevidst naivitet for at forholde sig åben overfor nye fremkomne fænomener (Kvale & Brinkmann, 2015, s.50).

De pårørende er derfor blevet mødt med sensitivitet i forsøget på at opnå deskriptive fortællinger om deres livsverden som pårørende, samt deres arbejdsliv (Kvale & Brinkmann, 2015, s.52). Dette har givet anledning til følgende eksempler på forskningsspørgsmål til de pårørende:

- 1) *Hvad betyder det for dig at være pårørende? Kan du fortælle lidt om hvad der har ændret sig, eller hvad det har haft af betydning for dit liv?*
- 2) *Oplever du, at der er en forskel i dit arbejdsliv fra før du blev pårørende og til nu? Kan du fortælle lidt om hvad der har ændret sig eller hvad det har haft af betydning for dit liv?*
- 3) *I et drømmescenarie: hvordan skulle den perfekte hverdag se ud, sådan at både dit privatliv og arbejdsliv var i balance?*

Denne forskningsmæssige tilgang har været særlig vigtigt idet undersøgelsen bygger på en forståelse af at viden konstitueres i en *interpersonel situation*, hvor viden opnås gennem dynamikken mellem to mennesker, som tilsammen skaber en særlig viden (Kvale & Brinkmann, 2015, s.53). Derfor har det ligeledes været et bevidst forskningsvalg at afholde individuelle interviews, for at skabe en særlig viden sammen med den pårørende og derigennem få et særligt

indblik i den pårørendes livsverden og arbejdsliv. Ved at anvende individuelle interviews har det muliggjort at have fokus på én pårørende af gangen og fokusere på deres oplevelse af deres livsverden og skabt en atmosfære præget af tillid og fortrolighed (Brinkmann, 2014, s.46). Der har ligeledes været reflekteret over hvordan interview setting skulle være, idét det kan være sårbart for den pårørende at fortælle om deres livsverden, da det potentielt rummer sårbare og tabubelagte emner. Lokationen har derfor spillet en vigtig rolle, hvorfor informanterne har haft selvbestemmelse i valg af lokation. Fire ud af fem informanter valgte at forskningsinterviewet skulle afholdes online med video og sidste informant valgte at afholde forskningsinterviewet på sin arbejdsplads efter lukketid, da hun følte sig tryk og "hjemme" der. Både interviews som blev afholdt online og det interview der blev afholdt på informantens arbejdsplads, må betegnes som vellykket, idet man i virkeligheden blev inviteret indenfor i deres trygge ramme og der fra begyndelsen opstod en tryk og åbenhjertet stemning fra begge parter, hvilket skabte en følelse af 'magi' i rummet, fordi de havde lyst til at dele deres livsverden og arbejdsliv og gøre sig sårbare (Brinkmann, 2014a, s.47).

Der måtte dog efter første interview reflekteres over udfaldet af forskningsinterviewet, da det bar præg af en vis form for overfladiskhed fordi der i interviewsessionen fremkom emner af både sårbar og tabubelagt karakter, som skabte en usikkerhed hos interviewer i forhold til at turde at spørge ind og gå i dybden, i frygt for at overskride informantens personlige grænser. Der opstod derfor hurtigt et etisk dilemma om hvor grænsen går i et forskningsinterview, i forhold til at skulle belyse en akademisk problemformulering, som baserer sig på en faglig akademisk nysgerrighed og til at interview sessionen får et over-intimiseret og terapeutisk præg (Brinkmann, 2015, s.476). I første interview formåede balancen ikke at blive holdt og det blev derfor ikke så dybdegående som ønsket, da man som interviewer måtte øve sig i at skabe en balance imellem overfladiskhed og frygten for at spørge ind til sårbare emner. I de resterende interviews med de pårørende blev der i højere grad spurgt ind på en sensitiv måde for at opnå et deskriptivt billede af deres livsverden og arbejdsliv.

Alle forskningsinterview med de pårørende er baseret på Elton Mayos interviewmetode, således at der fra starten er blevet informeret om fortrolighed i samtalen, opnåelse af fuld opmærksomhed på den pårørendes livsverdensudsagn uden at afbryde, men med en åben tilgang således at der kunne spørges ind ved behov samt lave små opsummeringer i samtalen, for at få validering og mulige tilføjelser fra den pårørende (Kvale & Brinkmann, 2015 s. 68-69).

Eliteinterviewet, og forberedelserne heraf adskiller, sig dog markant fra arbejdsprocesserne omkring forskningsinterviewene med de pårørende til et barn med en psykisk lidelse. Eliteinterviewet er blevet udført efter forskningsinterviews med de pårørende. Dette for at opnå en indsigt i de pårørendes livsverden og arbejdsliv, da det skulle anvendes som en teoretisk viden sammen med litteraturreviewet. Tilsammen udgjorde det byggestenene i interviewguiden til eliteinterviewet med pårørendepsykolog Zarah Høst. Dette muliggjorde en fælles forståelsesramme idét der blev anvendt samme fagsprog og en fælles udforskning af faglige temaer som muliggjorde en udvidet teoretisk forståelse af at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse og have et emotionelt arbejde. Eliteinterviewet skal derfor også anvendes som en

indførelse i problemstillinger, som ikke nødvendigvis er kendt af de pårørende selv, men en viden der er opnået af Zarah Høst's arbejde som pårørendepsykolog.

I eliteinterviewet med Zarah Høst var der udarbejdet fem forskningstemaer på forhånd; *'pårørende i omsorgsarbejde'*, *'dobbeltrollen'*, *'det gode arbejdsliv'*, *'omverdenen/samfundet'* og *"andet"*. Disse fem temaer har som udgangspunkt været retningsgivende, men det viste sig imidlertid at der opstod nye meningsfulde temaer i interviewet, hvilket blev udforsket nærmere.

3.5 Rekruttering af informanter

Undersøgelsen bygger på seks forskningsinterviews, hvoraf fem er interviews med pårørende til et barn med en psykisk lidelse med et emotionelt arbejde, og et eliteinterview med en pårørendepsykolog, Zarah Høst. Antallet er baseret på Kvale og Brinkmanns anbefaling om, at man skal rekruttere det antal informanter som kan besvare undersøgelsens problemformulering, samt at man ligeledes har mulighed for at lave en dybdegående analyse af de foretagne interviews (Kvale & Brinkmann, 2015, s.166). I forlængelse heraf er der ligeledes truffet et forskningsmæssigt valg om at anvende et eliteinterview. Dette for at opnå en viden fra en terapeutisk ekspert samt empirinær teoretiker som skal anvendes til at gå laget dybere og dermed give en forskningsmæssig nuancering fra forskningsinterview med de pårørende for tilsammen at give et fyldestgørende deskriptivt billede af de pårørendes livsverden og arbejdsliv (Kvale & Brinkmann, 2015, s.201)

Udvælgelse af informanter til denne undersøgelse er sket på baggrund af to kriterier;

- 1) De skulle være pårørende til et barn med en psykisk lidelse.
- 2) De skulle have et emotionelt arbejde

For at styrke undersøgelsens reliabilitet er rekruttering af informanter sket ud fra et frivillighedsprincip på baggrund af et opslag på det sociale medie *Facebook*. Dette opslag blev delt i diverse interne grupper og platforme for mennesker med et emotionelt arbejde (socialrådgiver, pædagoger, lærer, sygeplejerske mm) samt i grupperne *'pårørende på job'* og *'psykiatrifonden'*. Dette gav i alt 11 henvendelser i alderen 30-55 år. Kommunikationen med informanterne foregik efterfølgende skriftligt på det sociale medie *Facebook* og handlede primært planlægning af interviewdato og lokation samt information om jobfunktion og pårørende situation. Allerede i denne tidlige del af processen, fik man som udefrakommende et lille udtalt indblik i de pårørendes livssituation idét, der kunne være lange svartider fra de pårørende og en enkelt informant nævnte, at det kunne være svært at finde overskud til at vende tilbage på beskederne. Dette gav undersøgelsen et særligt indblik i, at trods de mange henvendelser til at starte med, så kunne der være en udfordring i at fastholde kontakten til de pårørende. På baggrund af denne frygt blev der planlagt syv interviews, for at have en såkaldt 'buffer' i forbindelse med frafald. Dette viste sig at være et godt valg, da to meldte fra i sidste øjeblik. Derudover gav ovenstående

rekrutteringsproces anledning til at reflektere over, om de informanter der havde meldt sig til undersøgelsen kunne kategoriseres som 'pårørende med overskud'? Disse refleksioner findes der ikke et svar på for nuværende, men det har skabt en forskningsmæssig undren som denne rekrutteringsproces har medvirket til.

Undersøgelsen har en kønsmæssig og branchemæssig skævvridning, idet der kun var henvendelser fra kvinder og som havde en profession som pædagog. Undersøgelsen bygger derfor ikke på en selvvalgt kønnet eller branchemæssig nuance, men må altså anskues som et repræsentativt billede af, hvem der ønskede at stille op og samtidig opfyldte de to ovenstående kriterier for deltagelse i undersøgelsen. Informanterne består på baggrund af ovenstående derfor af kvinder med et emotionelt arbejde som har en profession som pædagog. Ved udvælgelse af informant til eliteinterviewet skal det nævnes at der indenfor dette felt kun findes én specialiseret psykologpraksis som henvender sig til pårørende til et barn med en psykisk lidelse, hvorfor valget naturligt faldt på pårørendepsykolog Zarah Høst, som er medindehaver af praksissen *Forsling & Høst - Pårørendepsykologerne* i København.

3.6 Introduktion af informanter

Deltager (Chris) er uddannet pædagog og er ansat i en børnehave, hvor hun har været ansat i otte år. Hun er gift og har 3 børn heraf en bonus søn. Hendes mand har ADD og Aspergers syndrom. Bonus søn har Aspergers og går på specialskole. Hun har en søn på tolv år, som hun har "mistet" og ikke har kontakt med. Fælles søn på fem år går i børnehave og som på nuværende tidspunkt ikke er diagnosticeret men har særlige behov som bliver tilgodeset i hans børnehave.

Deltager (Ida) er uddannet pædagog og er ansat i en daginstitution. Hun har tre børn, hvoraf den ældste søn på fem år for nylig er blevet diagnosticeret med Aspergers syndrom. Han går fortsat i en almindelig børnehave hvor hans særlige behov bliver tilgodeset.

Deltager (Julie) er uddannet pædagog og er ansat som vikar på et herberg. Hun har en datter på 18 år som er diagnosticeret med Autisme, ADHD og motoriske vanskeligheder. Datteren har både boet hjemme og været anbragt uden for hjemmet.

Deltager (Wilma) er uddannet pædagog og er ansat som afdelingsleder i en vuggestue på sjette år og er derudover i gang med en diplomuddannelse i ledelse. Hun er gift og har to hjemmeboende døtre, hvoraf den ældste på 19 år har traume baseret skizofreni, funktionel lidelse, angst, PTSD samt katatoni hvor kroppen 'stivner' .

Deltager (Helle) har været uddannet pædagog i 25 år og er ansat på en døgninstitution. Hun har været alene med sine to sønner i 20 år. Den yngste søn på 22 har Aspergers syndrom. Han er lige flyttet hjemmefra i primo 2022 og har været hjemmeboende indtil da. Han bor nu i et opgangsfællesskab, hvor han modtager pædagogisk støtte i dagligdagen.

Deltager (Zarah Høst) er uddannet psykolog med speciale i socialpsykologi og er medindehaver sammen med Mia Forsling (Cand.psych.aut) af praksissen *Forsling & Høst - Pårørendepsykologerne* i København. Zarah Høst har specialiseret sig inden for pårørende til både fysiske og psykiske lidelser. (Forslinghost.dk, u.å.c).

3.7 Transskription og meningskondensering

Undersøgelsen bygger på 441 minutters indsamlet empiri. Interviewene udgør et godt datagrundlag for beskrivelser og fortolkninger, idet lyd kvaliteten på alle interviews var klar og tydelig og der forekom derfor ikke tvivl om det sagte ord under transskription af interviews.

Transskription af det indsamlede datamateriale blev påbegyndt samme dag og lå færdigt kort tid efter de foretagne interviews. Dette er, ifølge Tanggaard og Brinkmann, et vigtigt valg, da man ved at transskribere kort tid efter, muliggør en tæt og korrekt gengivelse af informanternes talte ord, da man stadig kan huske interview sessionen (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s.43). Interviewene blev transskriberet ordret, dog uden beskrivelser af kropssprog, stemninger eller toneleje. Transskriptionsstrategien i denne undersøgelse bygger således på at være tro mod informanternes sagte ord så meningsindholdet i det sagte fastholdes (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s.43) Efter transskription af interviewene påbegyndtes gennemlæsninger af interviewene for at komme nærmere en meningskondensering, heraf opstartning af kodningsproces. Koder skal i denne sammenhæng forstås som nøgleord der fungerer som forskningstemaer til anvendelse i analyseafsnittet. Derudover var kodningsprocessen datadrevet, da koderne induktivt er opstået ved gennemlæsning af datamaterialet, og der derfor ikke på forhånd var fastlagt koder (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s.47; Kvale & Brinkmann, 2009, s.224). Der er igennem hele meningskondenserings processen, i overensstemmelse med den fænomenologiske tradition, søgt epoché ved at sætte egen faglig viden og personlige oplevelser i parentes, så transskriptionerne fremstår så "levende som muligt" med informanternes egne ord (Brinkmann, 2014, s.128). På baggrund af ovenstående trådte følgende forskningstemaer frem i empirien:

- At være pårørende
- Det emotionelle arbejdets betydning for de pårørende
- Krise / sorg
- Netværkets betydning

De seks gennemførte forskningsinterviews gav en righoldig indsigt i de pårørendes livsverden og arbejdsliv. De første interviews resulterede i mange forskellige koder, som blev anvendt ved gennemlæsning af de resterende interviews og derigennem videreudviklet i kodningsprocessen. Efter at koderne var blevet omdannet til temaer til brug i analyseafsnit, opstod der dog et naturligt tematisk mætningspunkt efter gennemgåelse af det sjette interview, hvor der ikke fremkom nye temaer men i højere grad en fortykning af de deskriptive beskrivelser af de pårørendes livsverden og arbejdsliv.

3.8 Ethiske overvejelser

For at imødekomme de etiske aspekter der er forbundet med at lave en undersøgelse som bygger på den kvalitative forskningsmetode, er der fra påbegyndelse af undersøgelsen gjort nogle særlige etiske overvejelser. De etiske overvejelser er gjort op i to niveauer, mikro- og makroetik. (Brinkmann, 2015, s.473). På mikroetisk niveau er der inden forskningsinterviewets start blevet givet mundtlig information til de pårørende om formålet med undersøgelsen, samt orientering om anonymitet, både i undersøgelse samt ved publicering. Derudover er det blevet gjort klart at deltagelse i undersøgelsen er frivillig og at man til enhver tid kan trække sin deltagelse tilbage og afbryde samarbejdet. Derved er der afgivet en mundtlig samtykke fra de pårørende inden påbegyndelsen af forskningsinterviewet.

For at sikre anonymitet vil informanterne fremstå med pseudonym i undersøgelsen, dog med undtagelse af pårørendepsykolog Zarah Høst, som vil blive benævnt Høst.

På et makroetisk niveau som omhandler publicering og hvilke større interesser undersøgelsen tjener, er forhåbningen at undersøgelsen kan anvendes til, at andre kan opnå en viden inden for dette forskningsfelt. Da undersøgelsen er lavet som et speciale, som bygger på en akademisk faglig nysgerrighed og derfor ikke er finansieret andetstedsfra, ses der ikke yderligere makroetiske aspekter der skal tages højde for i udarbejdelsen af undersøgelsen. Undersøgelsen bygger på et nytteetisk perspektiv, hvor summen af fordele for de pårørende som har medvirket i undersøgelsen og betydningen af den viden der er opnået, vejer tungere end risikoen for at skade dem, hvorfor undersøgelsen på baggrund af denne afvejning er blevet gennemført (Brinkmann, 2013, s.85).

3.9 Metodisk diskussion

Metodisk skildres der mellem den kvalitative- og den kvantitative forskningsmetode, som er i opposition til hinanden. Ved at anvende den kvalitative forskningsmetode har man ofte en interesse i at forstå *hvordan* baseret på beskrivelser, fortolkninger eller dekonstruktioner af menneskelige kvaliteter, hvorimod at man indenfor den kvantitative forskningsmetode er interesseret i *hvor meget* der findes af noget, altså kvantiteter der muliggør at man kan omskrive sine data statistisk (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s.13). Den kvantitative forskningsmetode anvendes derfor i højere grad til analytisk generalisering, der bygger på større mængde data, for at kunne belyse større sammenhænge eller tilstande i samfundet. Ifølge Brinkmann & Tanggaard skaber det kvalitative forskningsinterview et mere nuanceret og dybdegående udgangspunkt end en spørgeskemaundersøgelse ville kunne (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s.14). Denne undersøgelse bygger på den kvalitative forskningsmetode, da denne forskningstradition muliggør at komme i dybden i de pårørendes livsverden og derigennem opnå et første-persons perspektiv, som giver et deskriptivt og fyldestgørende individorienteret billede, af hvordan man som pårørende oplever sin livsverden og arbejdsliv. De 6 informanter skal derfor anskues som

enkeltfænomener som sammen med det teoretiske apparat skal fortolkes og tilsammen skal komme nærmere en besvarelse af undersøgelsens problemformulering:

Med udgangspunkt i det eksistentielt psykologiske paradigme: Hvordan opleves det at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse, og hvordan kan man anskue den eksistentielle krise, de befinder sig i? Samt hvilken betydning har det emotionelle arbejde for den pårørende?

4. Det teoretiske analyseapparat

Dette kapitel har til formål at redegøre for undersøgelsens teoretiske analyseapparat, heraf det videnskabsteoretiske afsæt og det teoretiske valg som undersøgelsen bygger på. Med udgangspunkt i det fænomenologiske paradigme med afsæt i eksistentiel psykologien ønsker dette speciale at opnå en forskningsmæssig indsigt, i de pårørende til et barn med en psykisk lidelses livsverden og arbejdsliv i et første-persons perspektiv. Dette forskningsmæssige greb skal medvirke til at skabe en forståelsesramme af de fænomener som de pårørende oplever som vigtige og meningsfulde samt give dem et sprog til de fænomener som forbliver usagte.

4.1 Et fænomenologisk afsæt

Denne undersøgelse tager afsæt i det fænomenologiske paradigme med udgangspunkt i et første-persons perspektiv. Nedenstående vil være en introduktion af det fænomenologiske afsæt.

Fænomenologien blev grundlagt af Edmund Husserl (1859-1938), hvis første hovedværk *Logische untersuchungen* (logiske undersøgelser) fra 1900 præsenterer fænomenologien og bliver således begyndelsen for fænomenologiens indtræden (Zahavi, 2018, s.13). Af andre betydningsfulde navne indenfor fænomenologien skal nævnes; Martin Heidegger (1889-1976), Max Scheler (1874-1928) samt navne indenfor den franske fænomenologi Jean-Paul Sartre (1905-1980) og Merleau-Ponty (1908-1961), som alle havde det tilfælles at de fokuserede på eksistentiale og filosofiske impulser i fænomenologien (Schiermer, 2013, s.45). I en dansk kontekst indskrives Dan Zahavi sig som en betydningsfuld person inden for fænomenologien, og han vil i denne undersøgelse blive anvendt som inspirationskilde til præsentation af fænomenologien.

Fænomenologi betyder videnskaben om fænomenerne (Zahavi, 2018, s.21). Ifølge Zahavi må fænomen forstås som genstandens egen fremtrædelsesmåde, altså er fænomener det som viser sig og åbenbarer sig (Zahavi, 2018, s.25). Fænomenologien afviser det som Zahavi betegner for *to-verdenslære*, som bygger på antagelsen om at man ikke kan lave en distinktion mellem verden som den fremtræder og verden som den er i virkeligheden (Zahavi, 2018, s.26). Fænomenologien ophæver dette skel og interesserer sig i stedet for skæringspunktet, eller verdens fremtræden gennem subjektets intentionelle omgang med den. Selve begrebet *virkelighed* vil blive anset som fejlanset, da man indenfor fænomenologien har rettet sit fokus mod den fremtrædende verden som den viser sig, og derigennem har fokus rettet mod dyaden bevidsthed-verden (Zahavi, 2018,

s.27). Fænomenologien bygger på en forståelse af at bevidstheden er *intentionel*, hvilket refererer til at bevidstheden er rettet imod *noget*, en pegen-ud-over-sig-selv (Schiermer, 2013, s.47; Zahavi, 2018, s.29). Zahavi beskriver dette *noget* således: “*Man elsker, frygter, ser og drømmer ikke blot, man elsker en elsket, frygter noget frygteligt, ser en genstand og drømmer om et sagsforhold*” (Juul, 2012, s.66).

Ifølge Husserl kan bevidsthed iagttages på to niveauer, det der erkender og det der erkendes, mellem bevidsthedsakt og bevidsthedsobjekt (Schiermer, 2013, s.47). Bevidsthedsakt refererer til *hvordan* det opleves og bevidsthedsobjekt refererer til *det* som opleves. Man kan derfor ikke isolere bevidstheden fra den “ydre” verden, men bevidstheden skal i stedet anses som noget “indre”, hvorfor mødet mellem bevidsthed og verden gøres til genstand for det undersøgte i fænomenologien. I denne undersøgelse anvendes fænomenologien til at anlægge et første-persons perspektiv og komme ind bag om og se hvordan de pårørende er i verden. Zahavi beskriver dette fænomenologiske metodiske greb således;

”Fænomenologiens fokus er netop skæringspunktet mellem subjekt og verden. vi er, hvad vi er, i kraft af vores verdens engagement, og verden er- qua fundamental meningssammenhæng- også kun, hvad den er, grundet vores involvering” (Zahavi, 2018, s.44).

Med denne anskuelse kan man ifølge Zahavi udlede at bevidstheden ikke er lukket om sig selv, men at den er optaget af at forstå genstande og hændelser som er forskellig fra bevidstheden selv (Zahavi, 2018, s.29). Således vil de pårørendes oplevelse af deres livsverden og arbejdsliv blive gjort til genstandsfelt i denne undersøgelse og det vil derfor være de intentionaliteter der fremstår som væsentlige for de pårørende, som vil blive undersøgelsens genstandserfaringer. De pårørendes bevidsthed kan derfor ikke reduceres og undersøges isoleret, men de må anskues som et subjekt i verden, altså som dyaden bevidsthed-verden. Den fænomenologiske erkendelse i denne undersøgelse bygger dermed på, at anskue de pårørende som et oplevende og verdenserfarende individ, der i samspil med andre individer gør sig erfaringer i livsverdenen.

Nedenfor vil Zahavis fortolkninger af Husserl’s nøglebegreber, som fænomenologien bygger på, blive introduceret, og det vil i undersøgelsen være disse teoretiske begreber der anvendes og henvises til.

Livsverden refererer til den hverdagslige verden vi befinder os i som individer, som vi til dagligt tager for givet, en livsverden man er fortrolig med og ikke stiller spørgsmålstejn ved (Zahavi, 2018, s.64).

Epoché er en fænomenologisk metodisk bevidsthedsændring, så man tager et skridt baglæns og suspendere den automatiske forestilling om, at verden eksisterer uafhængigt af subjektet, for at opnå en forståelse af at ved at have et bestemt verdensperspektiv, altså at verden er givet for subjektet på en bestemt måde, så sikres det at man ikke taber virkeligheden af syne og gør den for første gang til genstand for udforskning i forskningsfeltet (Zahavi, 2018, s.49). Med denne udlægning af begrebet epoché adskiller Zahavi sig fra andre teoretikere indenfor fænomenologien,

der i højere grad anvender epoché som en “venden sig bort”, altså en udelukkelse af verden og en bestemt naivitet om verdens beskaffenhed. Zahavi mener at fænomenologien må ophøre med at sætte verden naivt, men i stedet afdække sammenhæng mellem bevidsthed og verden (Zahavi, 2018, s.50). Med denne udlægning af Zahavis forståelse af Epoché, går verden ikke tabt som et resultat af at anvende epoché, men den sikrer et perspektivskifte som udvider opmærksomhedsfeltet og giver nye indsigter i livsverdenen. Epochéen skal i denne undersøgelse derfor anses som en åbnende metodisk tilgang, heraf en anstrengelse i at lave et perspektivskifte og reflektivt at undersøge de pårørendes livsverden netop som den fremtræder i dets mest “oprindelige” form med øje for duaden bevidsthed-verden.

Essentialisme er et redskab som i fænomenologien anvendes til at forsøge at skelne de væsentlige egenskaber fra de tilfældige. Zahavi beskriver denne skelnen som at tage udgangspunkt i det som er givet for os i erfaringen og derefter anvende sin fantasi til at forestille sig det anderledes. Ifølge Zahavi er der tale om en krævende og åben proces, som bygger på en foreløbighed og derfor kan gøres om, såfremt der ønskes at skabe ny evidens (Zahavi, 2018, s.58).

Reducer eller eliminér bygger på valget om at det i fænomenologien altid er at foretrække at man må vælge at anvende enkelthed inden for teorivalg (Zahavi, 2018, s.61). På baggrund af dette bygger undersøgelsens teoretiske apparat på to teoretikere inden for den eksistentiel psykologiske tilgang henholdsvis Bo Jacobsen og Viktor E. Frankl, da de deler grundantagelser, samt empirinær teoretiker pårørendepsykolog Zarah Høst, som specifikt har teoretisk- og praksis viden inden for pårørende. Dette teoretiske valg beror på at skabe enkelthed i teorivalg, men samtidig opnå nuancering og konkretisering samt skabe forklaringskraft i undersøgelsen.

4.1.1 Kritisk refleksion af fænomenologien

En kritik af fænomenologien peger på, om det er muligt at skabe en fuldkommen fordomsfrihed i den fænomenologiske forskningspraksis, således at man opfylder den fænomenologiske époque. Er det muligt at stille sig åben og bevidst påtage sig et naivt erfarne jeg og sætte sine fordomme i parentes når man undersøger individets livsverden i forskningsfeltet? Det er der delte meninger om hvorfor fænomenologiens époque igennem tiden er blevet fortolket og modereret således, at målet i højere grad bliver forsøget på at anstrenge sig i at skabe et univers af fuldkommen fordomsfrihed og derved give plads til at et første-persons perspektiv kan træde frem, uden at blive overskygget af forhåndsantagelser og teorier. Som tidligere nævnt er der i denne undersøgelse blevet anvendt Dan Zahavi's fortolkning af fænomenologien. I Zahavi's fortolkning af fænomenologien gøres op med at fænomenologien ikke skal have en ortodoks karakter men at målet med at anvende fænomenologien er at skabe mulighed for nye indsigter i individets livsverden:

“Det afgørende spørgsmål er jo ikke, om anvendelsen eller praksissen er ortodoks fænomenologisk, men om den er af høj kvalitet. For at der kan være tale om god anvendt fænomenologi, bør de fænomenologiske redskaber kunne

bevise deres relevans, og de må kunne gøre en central forskel, de må kunne muliggøre nye indsigter) (Zahavi, 2018, s.153).

I denne undersøgelse har der derfor været en løbende proces i at skulle rette opmærksomheden ind og bevidstgøre sindet til at skulle skabe et særligt rum for absolut fordomsfrihed og åbenhed for at opnå en fænomenologisk forskningspraksis, hvor egne fordomme og grundantagelser bevidst er blevet tilsidesat, for at skabe plads til de pårørendes oplevelser og beskrivelser af deres livsverden.

4.2 Livets dilemmaer - et eksistentiel psykologiske afsæt

“Et menneske udsættes for et slag, der tvinger vedkommende i knæ. Personen er ved at segne eller gå ned, men har stadig mulighed for at rette sig ud og komme til at blomstre igen. Personen har fået et chok i sjælen, der er blevet rystet helt ind i sin kerne. Denne rystelse sætter personen i en helt særlig erkendelses- og valgssituation.” (Jacobsen, 2009, s.105-106).

I dette afsnit vil undersøgelsens teoriapparat blive introduceret. Denne undersøgelse er forankret i eksistentiel psykologien med udgangspunkt i Bo Jacobsen og Irwin D. Yaloms fortolkning heraf. Undersøgelsens teoriapparat er bygget op af Bo Jacobsens eksistentielle psykologiske krise dimensioner, suppleret af Viktor E. Frankl's eksistentielle begreber, som afslutningsvis har ledt videre til pårørendepsykolog Zarah Høst's eksistentielle krisebegreb som specifikt taler ind i at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse. Disse tre teoretikere vil tilsammen fungere som undersøgelsens byggesten og vil blive anvendt som en treenighed til at nuancere og konkretisere den eksistentielle forståelse af de pårørendes livsverden og den livskrise de befinder sig i og tilsammen skabe forklaringskraft i besvarelsen af undersøgelsen problemformulering. Koblingen mellem fænomenologi og eksistentiel psykologi får i denne undersøgelse afgørende betydning, da fænomenologien bliver et metodisk redskab til at hjælpe den eksistentielle psykologi med at indfange og observere fænomenerne i sin rene natur. Fænomenologien bliver på denne måde den eksistentielle psykologis forlængede arm til at studere og forstå de pårørende og deres livsverden indefra.

4.2.1 Eksistentiel psykologi - individets væren i verden

Den eksistentielle psykologi beskæftiger sig med individets livsdilemmaer- også kaldt livets store spørgsmål. Eksistenspsykologien bygger på den grundlæggende måde, hvorpå vi tænker over tilværelsen og dens vilkår. Den søger at indfange stemninger og følelser i det levede liv ved at undersøge, hvordan individet interagerer med de store spørgsmål i livet, som må håndteres i hverdagssituationer (Jacobsen, 2009, s.13). Denne undersøgelse tager udgangspunkt i Yalom's eksistentielle forståelse af, at der i ethvert individ eksisterer en eksistentiel grundkonflikt (Yalom, 1998, s.16). Denne grundkonflikt refererer til et grundvilkår, som skal forstås som livstemaer, der uundgåeligt er en del af menneskets eksistens (Yalom, 1998, s.16). Med denne psykologiske forståelsesramme bliver der trukket tråde til, at man i det levede liv vil komme ud for livskriser og at disse kriser må forstås som eksistentielle kriser. Der vil indenfor den eksistentielle tilgang ofte

være følelser som normalvis anskues som modsatrettet, men som indenfor den eksistentielle psykologi, skal forstås som at livet rummer en dobbelthed, hvorfor modsatrettet følelser i denne kontekst skal ses som en del af en helhed; lykke & lidelse, fødsel & død, ensomhed og fællesskab, medgang & modgang, meningsfuldhed & meningsløshed.

På denne måde skal den eksistentielle psykologi anvendes til at indfange de pårørendes livsaspekter og øge bevidstheden om de pårørendes eksistentielle forståelse af sig selv og væren i verden. Hvad er meningen med livet når man oplever en sjælsrystelse, som sætter sig som en uforløst langvarig sorg? De eksistentielle spørgsmål er ofte forbundet med et manglende svar. At tale om eksistens og at eksisterer bliver, indenfor den eksistentielle psykologi, beskrevet som et abstrakt begreb, som er svært at indfange. Komplexiteten i det abstrakte eksistensbegreb skal, ifølge Yalom, findes i at livet, der hverken har form eller mening, først får mening, når individet stilles ansigt til ansigt med livet og selv tilfører det mening. Heri ligger først og fremmest en erkendelse af livet som kommer til syne og heraf erkendelsen af sit eget ansvar for sin væren i verden (Yalom, 1998, s.233). Ud fra denne eksistentielle forståelse bliver det at eksistere og skabe mening i livet, lagt over til individet selv.

Heraf opstår der et vigtigt aspekt, nemlig tilblivelsen af individets opfattelse. Livet står aldrig stille hvilket gør at selvets tilblivelse er under konstant forandring. Jacobsen henviser til, at selvet skabes gennem individets valg (Jacobsen, 2009, s.169). Med denne måde at anskue verdenen på, skal ethvert valg i de pårørendes liv, ses som noget der bliver tilført til deres eksistens. Kernen i individets selvopfattelse udgøres af det som Jacobsen kalder for "trosopfattelser" og skabes i mødet mellem individ og samfund, da man herigennem opnår indsigt i, hvordan man selv og verden er skruet sammen (Jacobsen, 2009, s.169). I ordet trosopfattelse er der, indenfor den eksistentielle forståelse, indlejret et personligt håb for fremtiden. Dette håb bærer individet videre ind i de løsninger som anvendes ved kriselignende situationer og kan anvendes som erfaret lærdom.

De indlejrede trosopfattelser som individet tillærer sig støder ifølge Jacobsen sammen med virkeligheden, hvilket udgør essensen af den eksistentielle forståelse, idét at sammenstødet udgør den væsentlige grund for *udviklingsmuligheder* hos individet (Jacobsen, 2009, s.170). Ved disse såkaldte sammenstød åbnes der en mulighed for, at man som individ kan komme nærmere sine grundantagelser som menneske og udforske hvad meningen med livet er og ligeledes finde frem til hvad meningen med lidelsen er. Der sker ifølge Jacobsen en åbning, så individet "*kan åbne sig indad i stedet for at lukke sig udad*", hvilket skaber et rum for, at selvopfattelsen gennemgår en udvikling som kan være yderst frugtbar, da denne lille sprække kan blive en åbning til at skabe nye måder at være i livet på og udvide de allerede eksisterende grundantagelser, som individet har bygget sit liv på (Jacobsen, 2009, s.170).

Nedenfor vil undersøgelsens teoriapparat blive præsenteret, heraf Bo Jacobsen, Viktor E. Frankl og pårørendepsykolog Zarah Høst.

4.3 Krisens tre dimensioner

Ifølge Jacobsen kan man definere en krise ved at sammenligne to beslægtede begreber; et problem, som er mindre end en krise og et sammenbrud som er større end en krise (Jacobsen, 2009, s.101). En krise bliver af Jacobsen defineret som en rystelse i sjælen. Denne rystelse er karakteriseret ved at man rystes i sin grundvold, mister orienteringen i livet og får en følelse af at blive slået ud af kurs (Jacobsen 2009, s.101).

4.3.1 Krisen som tab

Jacobsen introducerer tre dimensioner inden for en krise. Ved første anskuelse ses krisen som et tab, som indebærer tab i form af at miste noget værdifuldt, der efterfølgende giver en følelse af savn og sorg. Dette tab bliver opdelt i tre kategorier; Ved et *psykisk tab* refereres der til sygdom hvor individet ændrer sig eller relationen ændres heraf, samt ved ændringer af individers livsformer og levemåder, hvor den andens krop er såkaldt intakt, men forbindelsen til den andens sind er mistet helt eller delvist som en del af denne sindsændring. Ved tab af *mening og ens grundlæggende billede af verden*, refereres der til at et kriseramte menneske vil få sit verdensbillede rystet og der kan være vanskeligheder forbundet med at opbygge et nyt verdensbillede. Det tredje og sidste tab refererer til *tabet af en del af ens livsudfoldelse og dermed en del af en selv*, som bygger på en forståelse af at når man mister et menneske eller en værdifuld genstand, så mister man også relationen til den eller det og dermed også den del af sig selv, som var knyttet til det pågældende, hvilket medfører en formindskelse af individets menneskelige eksistens (Jacobsen, 2009, s.111-114).

4.3.2 Krisen som modgang

Kriser som ulykker, dødsfald eller sygdom kan pludselig ramme os og ingen ved hvem det rammer eller hvornår det rammer. Der er ligeledes en ulighed forbundet med det, da nogen kan være præget af mere modgang end andre. Heraf opstår det eksistentielle begreb *fakticitet*, som henviser til det, som der er givet til individet, også kaldet individets skæbne. Ethvert menneske har sin egen fakticitet og må leve sit eget liv. Jacobsen refererer til begrebet *kastethed*, som illustrerer, at hvert individ kan anskue sit liv som et terningkast. Man er blevet kastet ind i sin eksistens med den skæbne, man er blevet tildelt. På denne måde bliver svaret på sin skæbnevej, at man må kaste sig ind i den fakticitet, som man bliver givet og acceptere sin modgang og deraf handle sig ud af den (Jacobsen, 2009, s.115-116).

4.3.3 Krisen som eksistentiel åbning

Når en krise rammer, opstår der samtidig en eksistentiel åbning. Denne eksistentielle åbning bliver, indenfor den eksistentielle forståelse, anskuet som en åbning af muligheder for at komme dybere ned i sindet og eksistensen, således at den eksistentielle krise kan blive en livsmulighed. Jacobsen belyser at krisen åbner op for at anskue eksistens vilkårenes nøgenhed og lære individet

at hæve sig over at være behovsstyret til, at leve et liv som bygger på bevidsthed og autencitet (Jacobsen, 2009, s.117).

4.4 Viktor E. Frankl

At befinde sig i en eksistentiel livskrise kan ifølge Frankl medføre en følelse af at være i et *eksistentielt vakuum*, som er en følelse af total og yderst meningsløshed med livet, en følelse af indre tomhed (Frankl, 1993, s.110). Viktor E. Frankl belyser dog, at der i en livskrise er indlejret en søgen efter *viljen til mening*, som skal forstås som at individet naturligt søger efter meningen med livet og derfor må anses som den primære livskraft hos individet (Frankl, 1993, s.102-103). Frankl belyser endvidere at mennesket er i stand til at leve, og såvel dø for sine livsværdier og idealers skyld til trods for, at den eksistentielle livskrise kan skabe en følelse af yderst meningsløshed. Frankl mener at man derfor må forstå at *meningen med livet* kan varieres fra individ til individ, fra dag til dag og fra time til time, hvorfor man som individ må indskrænke forståelsen af, hvad meningen med livet er og se på den specielle mening i et givent øjeblik. Med denne forståelse giver Frankl individet mulighed for at skabe flere meninger med livet, hvilket i virkeligheden gør det mere håndgribeligt for individet at finde meningen med livet, når mening kan deles op (Frankl, 1993, s.112). Udover at man i en eksistentiel livskrise er underlagt en konstant søgen efter små meninger med livet, så mener Frankl også at man må forstå *lidelsens mening* (Frankl, 1993, s.116). Lidelsens mening opstår, idet individet konfronteres med en uundgåelig livssituation som er skæbnebestemt. Man får derfor, ifølge Frankl, en sidste chance for at opfylde den dybeste mening - lidelsens mening. Det vigtigste faktum, når individet står over for lidelsen, er hvordan det forholder sig til den og hvordan det påtager sig sin lidelse (Frankl, 1993, s.116).

4.5 Zarah Høst

Pårørendepsykolog Zarah Høst er medindehaver af *Forsling & Høst - Pårørendepsykologerne* i København (Forslinghost.dk, u.å.a). Hun har en særlig psykologisk og teoretisk viden om det at være pårørende, heraf pårørende til et barn med en psykisk lidelse. Hun vil i denne undersøgelse blive anvendt som en empirinær teoretiker, idet hun med sin praksis viden kan give et teoretisk og praksisnært indblik i de pårørendes livsverden. Hun tager udgangspunkt i det fænomenologiske aspekt i sit arbejde som pårørendepsykolog, idet hun indfanger en særlig form for sprogløshed hos de pårørende. Hun er på denne måde fænomenologisk bevidst ved at møde de pårørende uden et sprog i den sorg, de oplever. Ved at hjælpe dem med at italesætte det de finder svært i deres sorgproces og hjælpe dem uden sprog, opnås en større eksistentiel forståelse af livet som pårørende. Hun skaber på denne måde en værensdimension i de pårørendes livsverden, både som forsker og som terapeut. Zarah Høst introducerer et eksistentielt psykologisk begreb, som hun kalder '*Det tvetydige tab*'.

Det tvetydige tab defineres af Høst som følgende;

“Den følelse der opstår når noget i relationen bliver ændret, altså(..) når en person er fysisk tilstede men psykisk fraværende, hvor vi taler om kroniske tab (..) på samme måde hvis ens barn lige pludselig udvikler sig i en helt anden retning end den retning der umiddelbart har været og den retning man umiddelbart har troet, jamen så er der et tab af ens forventninger til fremtiden, ens drømme, ens håb osv.” (Bilag 6, L.309-315).

Når man, ifølge Høst, oplever et tab, så er der også en sorg. Denne sorg er dog ofte svær at sætte ord på, hvorfor der i det tvetydige tab er indlejret en særlig sprogløshed, Høst uddyber dette således;

“Vi har ikke rigtig en sorgkultur der rummer nogen som helst former for tab som ligger ud over døden. Der har vi sådan et helt system der sætter igang, vi har en bedemand, der er noget med skal de begravnes eller kremes, andre mennesker ved hvad de skal gøre, de skal kondolere og de skal sende blomster. Der er ligesom et helt kulturelt kodeks for hvordan vi skal håndtere den sorg. Men den sorg der rammer os når vi mister noget der ikke er så definerbart fordi barnet er her jo stadigvæk, han er jo ikke død, så hvorfor er du ked af det ik, så der bliver mange forældre ramt af det her tvetydige tab”(Bilag 6, L.317-323).

Det tvetydige tab vil i denne undersøgelse blive anvendt som et eksistentielt psykologisk begreb, som refererer til det konkrete tab pårørende til et barn med en psykisk lidelse oplever. Derudover vil det tvetydige tab og den sorg det medfører, blive anvendt som en eksistentiel psykologisk forståelsesramme, som skal anvendes til at undersøge de pårørendes livsverden og den eksistentielle livskrise de befinder sig i, efter de er blevet pårørende til et barn med en psykisk lidelse.

5. Analyse

Analysen har til formål at belyse og fortolke de empiriske data i samspil med det teoretiske apparat som er blevet præsenteret ovenfor. Denne vekselvirkning mellem empiri og teori vil tilsammen danne rammen for analysen. Analysen søger at besvare undersøgelsens problemformulering samt tilhørende arbejdsspørgsmål. Undersøgelsen tager afsæt i det fænomenologiske paradigme med afsæt i den eksistentiel psykologiske tilgang, som tilsammen muliggør at tilvejebringe en forskningsmæssigt indsigt i de pårørendes livsverden, samt undersøge hvordan man kan anskue den eksistentielle krise de befinder sig i, efter de er blevet pårørende til et barn med en psykisk lidelse. Slutteligt vil det blive undersøgt, hvilken betydning det emotionelle arbejde som pædagog har for de pårørende. Informanterne vil fremstå anonyme og vil blive benævnt med pseudonymer.

Analyseafsnittet vil være inddelt i følgende afsnit: 1) *En eksistentiel psykologisk forståelse af at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse,* 2) *Det store eksistentielle spørgsmål “hvem er*

jeg nu?”, 3) *Tab af mening og det grundlæggende billede af verden*, 4) *Tab af livsudfoldelse og en del af sig selv*, 5) *Krisen som eksistentiel åbning* og 6) *At være pårørende til et barn med en psykisk lidelse og have et emotionelt arbejde*.

5.1 En eksistentiel psykologisk forståelse af at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse

Ifølge Høst er det at blive pårørende til et barn med en psykisk lidelse, noget man må tage alvorligt og skal sidestilles med et menneske, der kommer ud for en livskrise. Høst belyser at denne livskrise adskiller sig markant fra andre former for livskriseser, hvorfor hun har udviklet et særligt teoretisk begreb som indfanger den krise, de pårørende befinder sig i. Hun benævner den; *'det tvetydige tab'*. Dette gør hun for at begrebsliggøre den krise, de befinder sig i og samtidig hjælpe dem til at opnå en eksistentiel forståelse af hvad de går igennem, når de bliver pårørende til et barn med en psykisk lidelse (Bilag 6, L.309-315). Høst belyser at der dog er en særlig svær dimension i denne livskrise, da denne form for livskrise som de pårørende oplever, er kronisk og af langvarig karakter, samt at man oplever et tab som ligger ud over døden;

“ (...) der ligger i det tvetydige tab at de netop er kroniske og langvarige, det her med at de nærmest er livslange, så det bliver fuldstændig som hvis man har mistet nogen, så skal man lære at leve livet uden vedkommende og på samme måde når man oplever et tvetydigt tab så skal man lære at leve med dét tab resten af livet” (Bilag 6, L.373-376).

Denne helt særlige livskrisedimension, som omfatter kroniske tab, udløser ifølge Høst en sorg. Det tvetydige tab og den sorg som følger med, er ifølge Høst en sorg som man ikke har et sprog eller en sorgkultur for, hvilket skaber en øget sårbarhed hos de pårørende (Bilag 6, L. 317-323). Når man oplever at ens barn bliver ramt af en psykisk lidelse, bliver man ramt et meget sårbart sted, hvorfor man som pårørende kan opleve at komme ud i følelsesmæssige afkroge som øger sårbarheden yderligere;

“(..) der ligger noget sådan helt grundlæggende naturstridigt i det her med at det er vores børn der bliver syge, vi bliver ramt på et meget mere sårbart sted(..)så det bliver også ofte nogle forløb hvor de pårørende er meget mere ramte og meget mere ulykkelige(..) fordi de kommer ud i nogle følelsesmæssige afkroge når det drejer sig om deres børn (Bilag 6, L.62-69).

Når man gennemgår en sorgproces, fordi man har mistet en man har kær, så skal man lære at leve uden personen i sit liv, men når man gennemgår den sorgproces der er forbundet med et tvetydigt tab, så skal man lære at leve med sorgen. Ifølge Høst kan det medvirke til at de pårørende oplever at komme i en eksistentiel livskrise, hvor de på mange måder tvinges til at tage sit eksistensgrundlag op til revision (Bilag 6, L. 377-379).

En anden måde at forstå det tvetydige tab på, skal findes i Jacobsens eksistentielle krise begreb, *krisen som modgang* (Jacobsen, 2009, s.115). Jacobsen belyser at man må anskue sin krise som modgang, når man rammes af en uforudset livshændelse forårsaget af f.eks. sygdom. Informanten Wilma beskriver, hvordan hendes oplevelse af at blive pårørende er forbundet med en følelse af modgang og være skæbnebestemt, Wilma uddyber;

”Jamen vi var sådan lidt pladderromantisk familieforhold, vi havde fået børn og uddannelse, se os vi kan det hele, nu havde vi også fået en stor, lækker lejlighed og vi havde også råd til bil, det var det helt almindelige lækre liv, som vi virkelig havde knoklet for at skabe. (...) Æn gang man sender sit barn til Brussels på studietur hvor nogle andre skal tage sig af hende og så sker det her. (...) Hun var bare det forkerte sted på det forkerte tidspunkt. Den er bare ikke længere” (Bilag 4, L. 256-264).

De pårørendes *fakticitet*, deres skæbne, ændres på denne måde i det øjeblik de bliver pårørende, hvilket på mange måder fører til en følelse af *kastethed*, hvor man ifølge Jacobsen må opfatte sin skæbne og sin eksistens som et terningekast (Jacobsen, 2009, s. 116). Wilma oplever sin fakticitet og kastethed således; *“Jeg er ikke troende, men jeg lærte i denne her proces ‘mennesket lægger planer og Gud han ler’ og det tænker jeg på hver dag”* (Bilag 4, L.802-804). Denne kastethed kan medføre, at man som pårørende kan have en oplevelse af, at skulle overleve og at man må lære at tilpasse sig livet, Julie fortæller; *“(…) som jeg jo bare så vidt muligt har prøvet at tilpasse så jeg kunne overleve i alle henseender”* (Bilag 3, L. 96-97).

Denne måde hvorpå man anskuer de pårørendes fakticitet, kan anvendes til at skabe en eksistentiel forståelse af, at den kastethed de er blevet tildelt, ikke er selvforskyldt, men må ses som at hvert individ er blevet kastet ind i sin eksistens, med den skæbne de er blevet tildelt (Jacobsen, 2009, s.116). På denne måde kan man som pårørende til et barn med en psykisk lidelse opnå en ny eksistentiel forståelse af, hvorfor man blev pårørende og gøre op med den skyldfølelse mange oplever, Wilma fortæller; *“jeg var nødt til at finde ud af om det havde noget med mig at gøre, havde vi gjort noget forkert eller var det sygdommen eller hvad var det her”* (Bilag 4, L.280-281). Det giver for mange pårørende en følelse af sjælelig frisættelse, hvor man i stedet for at bekymre sig om fremtiden, kan være til stede i nuet, Wilma fortsætter;

”Jeg kan mærke at det letter alt fra mine skuldre, se nu bliver jeg rørt igen. Men der siger jeg “kan du huske hvad vi snakkede om forleden dag, det nytter ikke noget at bekymre dig om fremtiden, for lige meget hvor meget bekymring du har om den, ændrer du den ikke. Kan du se, vi skulle ikke bekymre os, for der var nogen der tog hånd om os”. Det er karma. Så jeg tror virkelig at jeg er blevet dygtig til at lade være med at bekymre mig, det er det der gør at jeg kan være her” (Bilag 4, L.591-596)

At være pårørende og opleve denne form for modgang medfører for mange, at de stiller sig selv det store eksistentielle spørgsmål “Hvad er meningen med livet?”, for at finde en måde at være

med det smertefulde på også kaldt *lidelsen mening* (Frankl, 1993, s.116). Wilma beskriver hvordan hendes oplevelse var, da hun måtte stille sig selv det store eksistentielle spørgsmål;

”Så tog jeg filosofi og så skulle jeg stille livets store spørgsmål og der var jeg nødt til at tage min datter med ind til eksamen fordi hun ikke kunne være alene og lige inden jeg går ind siger hun ”men mor, du bliver ved med at sige at jeg skal leve livet, fordi du har givet mig det, men du kan ikke bestemme om jeg vil leve det”. Så der var meget i min verden der ændrede sig, for jeg var nødt til at tænke på livet på en anden måde, fordi jeg lige pludselig havde en super depressiv datter som ikke ville leve.” (Bilag 4, L.275-280).

De eksistentielle spørgsmål om liv og død fylder i højere grad end tidligere, efter de er blevet pårørende til et barn med en psykisk lidelse. Julie belyser, hvordan hun pludselig stod i et skæbnesvangert valg, som omhandlede liv og død; *“(..)Det var et mareridt. Hvis ikke vi var taget til Thailand dér så var vi begge to døde altså” (Bilag 3, L. 278-279).*

At blive konfronteret med de store eksistentielle spørgsmål er ofte smertefuldt og uden et svar, men derimod en oplevelse af at skulle ned i flere smertefulde lag i sjælen, for at finde flere svar, hvorfor man som pårørende må lære at være med det smertefulde. Det er en sorg, der for mange pårørende rækker ud over deres eksistens og tvinger dem til at forholde sig til livets mørke sider, hvor kontrasten mellem liv og død pludselig ikke er så langt fra hinanden. Dette kan skabe en oplevelse af fastlåsthed i deres eksistentielle krisetilstand, som kan gøre det svært for dem at hele og for nogen sætter det sig som en uforløst sjæle smerte, Chris fortæller; *” Det kan godt være(...) livet går videre men jeg smiler ikke og livet er ikke gået videre for mig (Bilag 1, L.971-973).*

En måde at være med livets modgang og den uforløste smerte skal, ifølge Frankl, findes i *viljen til meningen*, hvor man ved naturligt at søge efter meningen i livet, finder sin indre livskraft som skal anvendes som et indre værktøj, til at stå imod når livskrisen rammer (Frankl, 1993, s.102-103). Frankl belyser at man som individ er i stand til at leve og såvel dø for sine livsværdier, hvilket kommer til udtryk hos de pårørende som et urokkeligt mod og en ustoppelig kamp for deres barns eksistensgrundlag. I kampen for deres barn med en psykisk lidelse kommer viljen til mening særligt til udtryk hos de pårørende, i form af en altoverskyggende vilje og kærlighed til at hjælpe deres barn ved at give alt, uanset hvad det koster. Wilma fortæller; *”Det er gratis at kunne sige, at man som mor vil gøre alt, jeg vil give mit liv for mit barn. ”Vil du?”, det vil jeg gerne vise hende. Jeg vil gerne vise hende at når der bliver sagt det, så mener jeg det faktisk. (..)så vil jeg gerne vise hende, at jeg har gjort alt” (Bilag 4, L.760-764).* Hun fortsætter; *”Jeg ved hun er derinde, altid. Og jeg får hende frem hver gang. Det giver mig også flere kugler i posen ik’, for hun må ikke forsvinde jo. Så mister jeg jo noget” (Bilag 4, L.842-844).*

Den måde mange pårørende handler sig ud af deres fakticitet og opnår ‘flere kugler i posen’ samt finder ind til den eksistentielle kerne og svaret på mening med livet, udspringer i deres ubetinget kærlighed til deres barn med en psykisk lidelse. At skabe en vej ind til små glimt af følelsen af at barnet med den psykiske lidelse stadig er til stede, og at man så og sige ikke har mistet sit barn,

bliver den indre livskraft. Således bliver den ubetingede kærlighed det som opvejer det smertefulde og giver de pårørende modet og viljen til at fortsætte når krisen og sorgen er altoverskyggende.

Udover viljen til mening, så belyser Frankl at en anden måde at overkomme det smertefulde på i sin krise, er ved at man som individ skaber mange små meninger med livet. Frankl belyser, at man ved at dele mening med livet op i små meninger, skaber en dybere eksistentiel åbenhed, hvor mening kan variere fra dag til dag og fra time til time (Frankl, 1993, s.112). De pårørende får derved nemmere ved at indskrænke deres egen forståelse af, hvad *meningen med livet er*, ved at fokusere på de små korte øjeblikke af meningsfuldhed. Selvom de ofte har en følelse af at befinde sig i hvad Frankl beskriver som det eksistentielle vakuum, hvilket er en følelse af total og yderst meningsløshed med livet, så er tabet af mening med livet dog ikke større end frygten for tabet af deres barn. Når den skæbnebetonet modgang rammer de pårørende, bliver det afgørende for dem at finde det meningsfulde i de givne øjeblikke og derved flytte sig væk fra det eksistentielle vakuum.

Ved at kombinere 'det tvetydige tab' og kastethed, skabes der en nuanceret teoretisk forståelse af, at man som pårørende til et barn med en psykisk lidelse undergår en særlig form for livskrise. Denne livskrise må forstås ud fra et skæbnebetonet perspektiv, hvor man som pårørende pludselig bliver ramt af noget udefrakommende, som man ikke kan undvige og man derfor ikke bærer nogen former for skyld i det. Ved at anvende denne eksistentielle forståelse åbnes der op for en ny måde at anskue de pårørendes livsverden og den livskrise de befinder sig i.

5.2 Det store eksistentielle spørgsmål "hvem er jeg nu?"

"(...)det vigtigste som pårørende det er at passe på sig selv men der var ikke nogen opskrift på hvordan man passer på sig selv" (Chris) (Bilag 1, L.825-826).

For mange pårørende er krisen forbundet med en følelse af tab, som indebærer at miste noget værdifuldt, der giver en følelse af savn og sorg. De pårørende til et barn med en psykisk lidelse oplever ofte som det første, et psykisk tab da sygdom hos barnet gør, at relationen mellem pårørende og barn ændres, samt at livet ændres heraf, Ida beskriver det således; *"Efter diagnosen kom, sådan en form for sorg og bekymring i hvad der så skulle ske og vi skulle egentlig lære M at kende på ny eller sådan"* (Bilag 2, L.158-160). Det psykiske tab kan for mange medføre en sorg over at livet ikke blev som man havde forestillet sig. Høst belyser at sorgen kommer til udtryk ved, at barnet muligvis ikke får et "normalt" liv, og at man som forældre ikke blot er mor og far, men må forholde sig til også at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse (Bilag 6, L.378-386). Dette skaber, ifølge Høst, en skam hos de pårørende, da barnet stadig lever, Høst uddyber; *"Men den sorg der rammer os når vi mister noget der ikke er så definerbart fordi barnet er her jo stadigvæk, han er jo ikke død, så hvorfor er du ked af det ik, så der bliver mange forældre ramt af det her tvetydige tab"* (Bilag 6, L.321-323). Dette aspekt taler ind i Jacobsens

begreb, psykisk tab, da det tydeliggør hvordan relationen har ændret sig og at man nu i højere grad som pårørende må forholde sig til ændringen i relationen. Det tvetydige tab og krisen som tab rummer derfor en dobbelthed, ved at man på den ene side må glædes ved at have sit barn, men på den anden side oplever et tab ud over døden, hvilket på en og samme tid er kontrastfyldt og sorgfuldt at være i.

Høst belyser at denne dobbelthed som de pårørende oplever i forbindelse med et tvetydigt tab, som rummer tab ud over døden og at stå alene med sin sorg, gør at de pårørende til et barn med en psykisk lidelse ofte er sårbare og udsat for et større mentalt pres (Bilag 6, L.326-332). Det mentale pres forstærkes yderligere ved at de pårørende oplever at stå alene med deres sorg, hvorfor sorgen for nogen skaber en larmende stilhed, Chris beskriver det således;

“Jeg synes det er hårdt at folk ikke spørger eller tør henvende sig(..) det gør ondt på mig fordi at jeg synes det er svært at folk de bare sådan det tør vi ikke snakke om. De står jo ikke og siger til mig de ikke tør snakke om det men det kan man næsten antage når ikke nogen har gjort det” (Bilag 1, L.946-949).

Denne ensomhed opstår, ifølge Chris, idét at de oplever at andre tager afstand fra dem og får en følelse af, at det at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse føles som et tabuiseret emne, hvorfor omverdenen ikke spørger ind til dem;

“(..).Det er tabubelagt. Der er ikke nogen der spørger hvordan har vi det, hvordan har hjertet, hvordan går det, skal vi lige ses eller. Det er sådan meget lukket ned. (..) helt klart et mindre netværk og mindre socialt liv og komme ud som jo også er vigtigt. Det er blevet meget mindre i den her pårørende opgave eller hvad man siger ikke” (Bilag 1, L.891-899).

Det skaber en afstandtagende fra de mennesker de tidligere indgik i sociale sammenhænge med, hvilket er med til at isolere dem yderligere og forstærke følelsen af at stå alene med sin sorg, samt skabe en bevidsthed om, hvad man må og ikke må dele som pårørende;

“(..).Jeg er bange for at der er flere der skal smutte i svinget fordi så har jeg jo ikke nogen tilbage jeg kan snakke med så derfor er det også vigtigt for mig (..)lige at lufte ballonen lidt uden at du ved åbne op for og få alt det hele på én gang fordi det det tror jeg kan være svært for rigtig mange at håndtere eller bare i det hele taget hvad skal de gøre noget ved det, når man åbner for hele godteposen så derfor sådan lidt ad gangen og lidt i ny og næ. Det er måske bedre end ingenting” (Bilag 1, L.939-944).

At skulle tænke sin eksistentielle væren i verden som todelt bliver for nogen en tvingende nødvendighed, da livet som pårørende har vist sig at være så ensomt, at man må tænke i at forebygge flere tab af sociale relationer ved at begrænse dele af sig selv.

Et andet aspekt som gør sig gældende for de pårørende er følelsen af at være fyldt op af livet som pårørende, så der ikke er overskud til det sociale, Helle beskriver det således; *“Det har været puslespil at få det hele til at gå op med et arbejdsliv og et liv med T og så kan man sige at det sociale liv måtte nedprioriteres”* (Bilag 5, L.385-386). Julie fortsætter: *“Jeg har ikke overskud til mange mennesker. (...)Og nogle gange så jeg sådan lidt “savner jeg det?”, nej for jeg kan ikke rumme det”* (Bilag 3, L.567-569). I begge tilfælde, uagtet om det er selvvalgt eller om man bliver valgt fra, så medfører det en begrænsning af det sociale liv og skaber en ensomhed i sorgen som påvirker den måde hvorpå de pårørende er i verden.

Det psykiske tab og det tvetydige tab har for mange pårørende et omsiggribende tag og påvirker dem indenfor mange forskellige livsakspeter. Man kan derfor ikke blot anskue ændring af relationen mellem pårørende og barn isoleret set, da det psykiske tab og tvetydige tab medfører tab og sorg, som påvirker deres eksistens, i en sådan grad at de får ændret deres eksistentielle forståelse af deres væren i verden. Dette fører for mange pårørende også til en oplevelse af tab af mening og en ændring af deres verdensbillede.

5.3 Tab af mening og det grundlæggende billede af verden

Ved tab af mening og det grundlæggende billede af verden refereres der til, at man som kriseramte pårørende kan få sit verdensbillede rystet og have vanskeligheder forbundet med at opbygge et nyt verdensbillede (Jacobsen, 2009, s.112-113). Dette kommer til udtryk hos informanterne ved, at man ikke længere har en oplevelse af at være sig selv og man ikke længere kan fungere som man gjorde tidligere, Julie fortæller;

“(...) Altså jeg er ødelagt. Og jeg tager masser af medicin for at kunne være i noget og jeg har belastningsreaktion derudaf når jeg bliver presset(...), altså hvis det er udefrakommende vilkår der gør at jeg ikke kan håndtere det, så kan jeg ikke rumme det, så må jeg gå fra det.” (Bilag 3, L.674-677).

At lære at være i verden på ny når man oplever tab af mening med livet og har fået rystet sit grundlæggende billede af verden, medfører for mange en nødvendig dannelsesrejse, hvor man som pårørende må finde ind til sig selv på ny. Det kan for mange være sorgfyldt at skulle erkende at den man var før man blev pårørende ikke længere eksisterer.

Mange pårørende finder derfor et særligt behov for at genskabe mening med livet samt få hjælp til at opbygge et nyt verdensbillede. Da mange oplever at miste de sociale relationer, finder mange pårørende det meningsfuldt at deltage i f.eks. en pårørendegruppe, da de på denne måde får opbygget nye relationer og får et rum, hvor de får mulighed for at spejle sig i andre og dele livshistorier, så man både får en følelse af ikke at være alene og samtidig begynde at få nye livsperspektiver, som kan bruges til at bygge et nyt og mere nuanceret verdensbillede. Derudover kan det at dele det smertefulde med andre gøre, at man finder trøst i sin egen smertefulde skæbne og får en følelse af lindring, når andre har det værre end man selv har det, Chris belyser det

således; *“Det at man faktisk ikke føler sig så alene fordi der er andre mennesker der også er pårørende (..) nogle gange har man også en oplevelse af, der er faktisk nogen der har det værre end jeg har det og det kan også give lidt”* (Bilag 1, L.849-853), hun fortæller endvidere; *“(..)Det er nogle mennesker man egentlig ikke skal forklare sig over for de ved godt hvordan det er og de ved når jeg siger sådan her, så sidder alle bare og nikker eller man kan godt genkende det i sig selv og det i sig selv det er rigtig rart at være en del af”* (Bilag 1, L.902-905).

Wilma beskriver hvordan det at gå i en pårørendegruppe både har givet hende en følelse af mening med livet, men samtidig også har givet hende en følelse af at få udvidet sit verdensbillede, hun oplever at få nye livsperspektiver som hun ikke ville være foruden; *“(..)Så det gav mig sindssygt meget at være der. Jeg følte mig enormt oplyst, når jeg gik derfra. Og så følte jeg mig... folk vil grine når jeg siger det, men jeg er heldig. Heldig over at nogen vil dele deres liv så meget med mig”* (Bilag 4, L.451-453). Det er dog ikke alle, der mentalt kan være i en pårørendegruppe med mange mennesker, hvorfor de må finde på andre løsninger. Julie belyser hvordan hun selv har måtte skabe sig et åndehul ved hjælp fra sin mor og en terapeut, da hun ikke kan overkomme mange mennesker af gangen og ellers ikke kunne se sig ud af at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse, Julie fortæller; *“Så hvis ikke min mor og den terapeut var der, så var jeg her ikke.* (Bilag 3, L.408-409), hun fortsætter; *“Jeg tror også, at det har kostet en million i terapitimer”* (Bilag 3, L.599).

At være pårørende til et barn med en psykisk lidelse medfører ifølge informanterne en oplevelse af tab; tab af mening, psykisk tab, tab af identitet og tab af verdensbillede. De pårørendes grundlæggende verdensbillede rystes i en sådan grad at de mister tilliden til verden, når man oplever ensomhed og at blive mødt med tabuisering. At få hjælp fra en professionel opleves derfor af mange som et særligt fristed, hvor man bliver rummet og forstået både som menneske og i sin eksistentielle sorg. Igennem den professionelle hjælp gøres der op med følelsen af forkerthed og ensomhed samt skaber en normalisering og validering af de pårørendes tvetydige tab og den langvarige sorg, der er forbundet med det.

Der er derfor mange faktorer der gør sig gældende for de pårørende, når de forsøger at opbygge et nyt verdensbillede, hvilket skaber en kompleksitet i deres sorgproces, da de på mange måder oplever en dobbelthed i deres sorg - sorgen over at have et barn med en psykisk lidelse og sorgen over at være alene med sin sorg. Dette er medvirkende til, at de pårørende også oplever et tab af deres livsudfoldelse og derved kan miste en del af sig selv.

5.4 Tab af livsudfoldelse og en del af sig selv

At opleve en sjælsrystelse, tab af mening og tab af verdensbillede i en sådan grad at man mister tilliden til verden medfører, ifølge Høst, at man har en følelse af ikke at kunne kende sig selv; *“(..)mange har en følelse af ikke at kunne kende sig selv, at de har oplevelsen af at det er svært at være tilstede i eget liv og har følelsen af ikke at kunne leve sit liv men faktisk bare overleve”*

(Bilag 6, L.81-84). Det at miste sin livsudfoldelse, og en del af sig selv, bliver af de pårørende beskrevet som en følelse af grundlæggende at bryde sammen, da de bliver ramt i en sådan grad, at de mister sig selv og orienteringen i livet. Der findes ikke én følelse som dækker oplevelsen af at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse, men kommer til udtryk hos informanterne på forskellige måder. Wilma beskriver det således: "*Alt knækkede jo. Alt. Jeg vidste ikke hvad jeg skulle gøre af mig selv, jeg er verdens gladeste menneske, jeg havde overskud til alt og alle*" (Bilag 4, L. 266-267). Julie fortsætter;

(..) der er ikke nogen tvivl om at det har været et helvede, det har været fucking hårdt, men det prøver jeg ikke at hænge mig i. Altså nu, solen skinner også i dag, jeg bliver nødt til at sige sådan nogle ting for ikke at hænge fast i noget der er træls, for ja det var træls, og ja det er træls. (...)der er ikke nogen tvivl om, at jeg er dybt skadet af de sidste ti år" (Bilag 3, L.562-569).

Helle beskriver hvordan man som pårørende kan sige op på arbejdet, men man kan ikke sige op når man er mor, hvorfor man bare må fortsætte selvom man er knækket; "*Ja man kan sige at på arbejdet kan jeg jo sige op, det kan man jo ikke som mor til et barn med et handicap*" (Bilag 5, L.252-253) At have en oplevelse af at være knækket og opleve tab af livsudfoldelse og en del af sig selv, fordrer at de alligevel skal fortsætte og finde en måde at kunne være med det sorgfulde, som ikke forsvinder, Chris fortæller; "*Der er også noget der er gået i stykker men jeg skal jo. Det er jo balancen i at man skal også videre og stadigvæk have det med der er gået i stykker*" (Bilag 1, L.976-978).

Når man som pårørende oplever et tvetydigt tab og en følelse af at bryde sammen, så kan det sætte sig som en sindsstemning. Man kan, ifølge Høst, opleve et symptombillede hvor man oplever; ked af det hed, søvnløshed, hjertebanken, kognitive vanskeligheder og en følelse af nedstemthed som alle er symptomer der kan forveksles med depression, angst eller stress, men som i dette tilfælde bliver symptomer på den sorg de pårørende oplever i forbindelse med at gennemgå et tvetydigt tab (Bilag 6, L.350-354). Der findes på denne måde et symptombillede, som hverken er kendt af de pårørende selv eller omverdenen omkring dem, hvilket øger de pårørendes sårbarhed og følelsen af at stå alene. At være i en langvarig krisetilstand, hvor sorg og ulykkelighed er indlejret i deres inderste og hvor man som pårørende til et barn med en psykisk lidelse, må lære at leve med sorgen da den ikke går over, der bliver det en del af deres eksistentielle forståelse og væren i verden, at det for dem er et modsætningsfyldt forhold, i og med, at det både er det sorgfulde og det meningsfulde der på en og samme tid træder frem i livet. Selvom man som pårørende oplever meningsfuldhed i sit liv i andre sammenhænge, så fylder det sorgfulde og en indskrænkning af livsudfoldelse bliver mærkbart, Wilma fortæller;

"vi har valgt at sige 'det her er vores liv nu'. Jeg troede bare ikke at der var noget der kunne udfordre mig. Vi har snart sølvbryllup mig og min mand jeg troede vi skulle til at leve livet nu, vi skulle være unge med de unge ik'. Nu blev vi fyrrer og så skulle vi bare ud og have det fede liv ik'. Sådan skulle det så bare ikke være" (Bilag 4, L.799-802).

Ifølge Jacobsen, må man anskue krisen som de pårørende befinder sig i som todelt, idet den både indeholder smerte og muligheder, han illustrere det således; “*Vejen til mulighederne går dog gennem smerten; det positive nås gennem det negative.*”, derigennem opstår der ligeledes en yderlig dobbelthed idet at krisen også indeholde et vendepunkt og et valgpunkt (Jacobsen, 2009, s.101).

Når man som pårørende er truet på sin eksistens og har mistet både sin livsudfoldelse og en del af sig selv, så har man kun sit valg tilbage. Ifølge Frankl er det netop gennem viljen til mening, at de pårørende opnår livskraften og gør dem i stand til at dø for deres livsværdier og idealers skyld og derved tage valget om at skabe mening i sin krise, trods at man bliver overvældet af smerte og sorgfuldhed. At man som pårørende finder ind til sin indre livskraft og tager et valg om at flytte sig, bliver det eksistentielle vendepunkt, mod at skabe et mere meningsfuldt liv, der bygger på dyb bevidsthed.

Selvom de pårørende oplever en eksistentiel krise som er forbundet med tab, sorg, formindskelse af livsudfoldelse og en del af sig selv, samt en formindskelse af sin menneskelige eksistens, så skaber krisen en særlig livsdimension, ved at lære de pårørende at hæve sig over at være behovsstyret, til at leve et liv som bygger på bevidsthed og autencitet og hvor et valgpunkt kan blive et potentielt vendepunkt til en eksistentiel åbning.

5.5 Krisen som eksistentiel åbning

Når de pårørende til et barn med en psykisk lidelse oplever at være i krise, så skal krisen, ifølge Jacobsen, ses som en åbning af muligheder ved at skabe nye måder at anskue sin eksistentielle måde at være i verden på (Jacobsen, 2009, s.101). De pårørendes livskrise skal derfor ses som todelt idét at den både rummer smerte og muligheder (Jacobsen, 2009, s.101). Jacobsen belyser at det positive nås gennem det negative, hvilket kan være svært at forstå når man befinder sig i en smertefuld livskrise. Dog kan de pårørende med tiden finde sprækker i det sorgfulde, så lys og håb kan finde vej ind i livet. Dette lys og håb skaber en ny dimension i krisen, hvilket gør at man i denne del af krisen kan anskue krisen som en eksistentiel åbning, hvor man får en oplevelse af at komme dybere ned i sit sind og sin eksistens, Wilma beskriver det således; “*Jeg har brug for at jeg tænker “jeg er evigt taknemmelig for at jeg kan give hende det liv, trods alt”. Så det har ændret alt for mig*” (Bilag 4, L.779-780). At være i denne dobbelthed, hvor det positive findes i det negative, bliver en yderst vigtig del når de pårørende skal skabe en følelse af meningsfuldhed i deres krise i et givent øjeblik.

At nå til en følelse af et vendepunkt, skaber en helt særlig følelse af indre taknemmelighed hos de pårørende, Julie fortæller; “*(...) det ændrer ikke på at jeg egentlig er glad for den jeg er i dag, for det har lært mig en helt anden måde at være i verden på end jeg var for femten år siden. Og ja rejsen har været vanvittig, men jeg synes at jeg er kommet godt ud på den anden side*” (Bilag 3, L.575-577). Wilma fortsætter og beskriver sit vendepunkt således; “*(...)der er ikke en eneste dag*

hvor jeg går i seng hvor jeg ikke tænker “jeg gav også mig selv i dag”. Og jeg kan godt lide at være sådan et menneske. Jeg var ikke klar over at det var så vigtigt for mig” (Bilag 4, L.774-776). At finde noget inde i sig selv, man ikke vidste man indeholdte er en stor del af at opleve sin krise som en eksistentiel åbning, hvilket Wilma uddyber således;

“Engang mødte jeg en pårørende, hvor jeg ikke selv var det og så tænkte jeg ‘puha, det er sådan nogle specielle typer der bliver pårørende, det er sådan nogle der kan klare det hele, godt det ikke er mig’, tænkte jeg. Og så blev jeg det selv og så finder man noget inde i sig og så tænker man ‘der er sgu et eller andet, der var en grund til at det blev mig og ikke alle mulige andre” (Bilag 4, L.850-854).

De pårørende til et barn med en psykisk lidelse, har igennem deres krise fundet ind til et eksistentielt vendepunkt, ved at tage et valg om at se de udviklingsmuligheder deres krise har givet adgang til. Ved at tage dette valg har de opnået en dybere indsigt i deres eksistens samt nye livsmuligheder, der er forbundet med denne indsigt. Vejen til de nye muligheder fandt de ved at turde at være med det smertefulde, Julie beskriver det således; “(..)jeg er dybt taknemmelig for at jeg har evnen til at se nogle andre muligheder“ (Bilag 3, L.589). Den eksistentielle åbning er ligeledes med til at skabe en åbning til de pårørendes sind, så de igennem det smertefulde i deres krise, kommer dybere ned i sindet og deres eksistentielle forståelse af deres væren i verden. Med dette får de pårørende, ifølge Jacobsen, eksistensvilkårenes nøgenhed at se, ved at ethvert slør i hverdagslivet forsvinder og de pårørendes eksistentielle åbning er nået (Jacobsen, 2009, s.117).

5.6 At være pårørende til et barn med en psykisk lidelse og have et emotionelt arbejde

Som det tidligere er blevet belyst, oplever mange pårørende en følelse af tab af mening samt tab af livsudfoldelse og en del af sig selv, hvorfor et vigtigt holdepunkt for de pårørende skal findes i deres arbejdsliv. På trods af at det tvetydige tab, ofte medfører at deres arbejdsliv undergår forandringer og de derfor er nødsaget til at omlægge hele eller dele af deres arbejdsliv, så belyser de pårørende, at tilknytningen til arbejdsmarkedet er noget de vægter højt og vil kæmpe for. Wilma beskriver det således;

”Jeg var igang med en diplom i ledelse, jeg var inde til et møde hvor de sagde det tager to et halvt år at blive færdig men der er nogle der forlænger den og jeg tænkte “hvem gider dog det”, men nu har jeg været syv og et halvt år om det og jeg har været nødt til at søge om at forlænge den et ekstra år for jeg er sgu ikke blevet færdig” (Bilag 4, L.271-275).

Julie fortsætter; “(..)det har taget mig syv år med den pædagoguddannelse fordi jeg har været sygemeldt meget af tiden” (Bilag 3, L. 366-367). Derudover kæmper en del af de pårørende med at

kunne gå på arbejde, da der ofte er en høj grad af uvished og afmagt forbundet med at være på arbejde, Julie belyser det således;

*“(..)*Men det er ikke nemt for mig. Jeg vil gerne lægge det fra mig når jeg går på arbejde, men når jeg bliver ringet op i tide og utide, om det er 112 eller hvem fanden det er der ringer til mig, hvad end det kan være, og jeg nogle gange har måtte gå hjem før tid eller ringe og sige til min chef at jeg bliver nødt til at køre nu, jeg hader det” (Bilag 3, L. 391-394).

Hun belyser at det giver en dårlig samvittighed og en følelse af at skulle vælge noget andet end det hun egentlig i hjertet havde lyst til, nemlig at være på arbejde (Bilag 3, L.396-398). Wilma beskriver hvordan hun prøver at passe sit arbejde trods hun er ophængt som pårørende på hjemmefronten, hun fortæller;

”Altså mit skema har været lavet om halvfems gange, jeg har arbejdet i weekender, om natten når X sov, jeg har været nødt til at ringe ind og sige “jeg kan ikke komme i dag”. Jeg er måske den eneste på arbejdspladsen der har haft en barns sygedag på en syttenårig” (Bilag 4, L.510-512).

Fleksibilitet i arbejdet bliver derfor for mange nøgleordet for at de kan passe deres arbejde, så deres arbejdsliv harmonerer med livet som pårørende, hvorfor indflydelse på deres arbejdsskema bliver afgørende (Bilag 2, L.195-196). At forsøge at indrette sit arbejdsliv som pårørende kan være forbundet med udfordringer og en særlig skrøbelighed, som de ikke har oplevet før de blev pårørende, Ida beskriver det således;

”Så jeg tror jeg mener skrøbelig i forhold til at hvis det ikke bliver hørt og set så har jeg ikke lyst til at være der mere, så føler jeg mig ikke hørt og set og det er den der er altafgørende for mig fordi jeg føler jeg møder ind og er der 100 pct. og det kan jeg kun hvis der er styr på det derhjemme. Så jeg vil ikke kunne gøre det jeg gerne vil på en arbejdsplads, hvis ikke det bliver mødt og jeg ville føle det hele faldt sammen omkring mig” (Bilag 2, L.271-276).

Høst belyser at det har en stor betydning for de pårørende, at selvom man måske ikke er så initiativrig og energisk som man tidligere var, så hjælper det at der er en forståelse for det store mentale pres man er underlagt som pårørende, når man gennemgår et tvetydigt tab og at det derfor styrker arbejdsglæden, når man må gå på arbejde som man er (Bilag 6, L.206-209).

Udover at opleve en stor arbejdsglæde, så har de pårørende en følelse af at have fået styrket deres pædagogiske faglighed, således at deres barn med en psykisk lidelse har ‘uddannet’ dem yderligere, Julie fortæller; *“Nu er mine pædagog uddannelsespapirer jo først kommet i hus i sommer, men jeg tænker det jo den anden vej, jeg tænker at det er hende der har uddannet mig”* (Bilag 3, L.184-185). Dette kan bruges til at opnå den rette pædagogiske hjælp til eget barn, idet den faglige pædagogiske viden giver de pårørende en særlig indsigt i forskellige pædagogiske indsatser, Helle beskriver dette således; *“vi stiller nok ekstra kritiske øjne til der hvor vores børn*

skal hen fordi vi kan se lidt dybere, vi kan se nogle ting og har nogle andre spørgsmål end forældre” (Bilag 5, L.304-305). Derudover kan det bruges i relation til eget barn med en psykisk lidelse, hvor det at have en pædagogisk faglighed bliver en styrke, Ida beskriver det således; “(...)Jeg er sikker på at jeg også kunne se at han stak ud tidligt fordi at jeg er pædagog og har arbejdet med børn der har autisme før. (...)der er rigtig mange plusser ved at være pædagog” (Bilag 2, L.121-126). Hun fortsætter; “Jeg tror at vi har kunne sørge for at M ikke blev stresset i hvert fald fordi jeg godt har kunne genkende de tegn på stress som ville være og sørge for at lave hans dag god eller læse hvad han har brug for på en anden måde” (Bilag 2, L.440-442). På denne måde bliver den pædagogiske faglighed anvendt både i og omkring barnet, hvorfor den pædagogiske faglighed opleves som hjælpsomt i alle henseende.

Ifølge Høst oplever hun ligeledes en styrke i at de pårørende har et emotionelt arbejde som pædagog. Hun belyser, at de kan anvende deres pædagogiske faglige viden både i hjemmet, ved at skabe struktur og forudsigelighed samt i arbejdsmæssig sammenhæng. Derudover mener Høst at de pårørende med et emotionelt arbejde som pædagog er særligt gode til at have et sprog for, hvad der sker når barnet med særlige behov har det svært. På denne måde er det nemmere for familierne at sætte ord på hvad der konkret sker og hvad der opleves svært når man som familie har et fælles sprog, så alle bliver inkluderet, hvilket øger fællesskabsfølelsen og sammenholdet (Bilag 6, L.288-290).

Udover at bruge sin pædagogiske faglighed i hjemmet til at hjælpe og støtte eget barn med en psykisk lidelse, bliver et vigtigt aspekt ligeledes at kunne bibeholde en klar balance mellem at være pårørende og at være pædagog, således at man stadig opretholder de oprindelige relationer, for Helles tilfælde, mellem mor og barn;

“(...)men hvornår har jeg været mor og hvornår har jeg været pædagog overfor T? (...)jeg arbejder professionelt med autismspektrumsforstyrrelser med de helt helt tunge, så derfor har T også fået støtte herhjemme på en anden måde end man kan sige, hvis man ikke kender noget til autismspektrumforstyrrelsen, så havde man måske smidt håndklædet i ringen tidligere og sagt det her kan jeg simpelthen ikke klare. Så jeg har jo kørt meget på det der med bare at være mor”
(Bilag 5, L.32-38).

Høst belyser, at pårørende med et emotionelt arbejde som pædagog adskiller sig fra andre faggrupper med et emotionelt arbejde, fordi de formår at anvende deres faglige pædagogiske viden, uden at de nødvendigvis slår sig selv i hovedet med at den ikke virker. På denne måde formår de ikke at påtage sig en behandler rolle, men i stedet at blive i forældrerollen og bevare den oprindelige relation (Bilag 6, L.276-284).

En udtalt følelse som de pårørende taler ind i, er følelsen af at opleve sig selv som et helt menneske, hvor der er balance i at være pårørende og kunne yde den fornødne omsorg for sit barn og at kunne gå på arbejde og gøre noget godt for sig selv og andre. Julie beskriver det således;

“Fordi jeg har brug for begge steder. Jeg har brug for arbejdet som et åndehul men jeg har jo også brug for at yde tryghed og omsorg hjemme og hvis ikke jeg gør det, kan jeg heller ikke være på arbejde så det hænger jo sammen” (Bilag 3, L.411-414). At have et emotionelt arbejde som pædagog er ikke blot et hvilket som helst arbejde, men et helt særligt arbejde. Det emotionelle arbejde som pædagog giver de pårørende et åndehul og glimt af mening i små særlige øjeblikke. Derudover skaber det en særlig dybde i de pårørendes eksistentielle forståelse af sig selv og væren i verden. Det skaber en følelse af at lykkes, når man bliver anerkendt for både sin faglige kunnen og sine menneskelige egenskaber, hvilket skaber en fuldendt følelse af at føle sig som et helt menneske. På denne måde giver det emotionelle arbejde en form for smertelindring i en sorgfuld krise.

At opleve små glimt af meningsfuldhed i et givent øjeblik når de er på arbejde, skaber en særlig vigtig dimension til de pårørendes langvarige krisetilstand, hvorfor det emotionelle arbejde giver dem en følelse af, at livet som pårørende er mere end bare smerte og sorg, men også rummer små glimt af glæde. Ida beskriver dette således; *“(…)jeg nyder at være på arbejdet så jeg kan også godt i nogle perioder hente energi i det at få et pusterum hjemmefra og bruge mig selv på en anden måde det tror jeg er vigtigt for mig”*(Bilag 2, L.240-242). Hun fortsætter; *“Jeg tror jeg helt idealistisk har brug for at gå ind på arbejdet og være noget for de børn jeg er sammen med”* (Bilag 2, L.392-393). Julie beskriver ligeledes vigtigheden for hende i at have et emotionelt arbejde, hun fortæller; *“(…) jeg kommer ud og ser nogle andre som egentlig gerne vil have det jeg er god til. (..) det er befriende at ‘jeg kører bare lige på arbejde og gør noget godt for nogle andre’”* (Bilag 3, L.380-382).

Det emotionelle arbejde har derfor flere forskellige meningsfulde betydninger for de pårørende, og hos hver informant gemmer der sig en helt særlig betydningsfuld historie af, hvad det emotionelle arbejder giver dem. Det de dog har tilfælles, er følelsen af, at man kan ligge pårørenderollen væk for en stund, og finde ind til sin inderste kerne og mærke et glimt af indre glæde og meningsfuldhed. Derudover er det at gå på arbejde som pårørende forbundet med en oplevelse af at blive anerkendt for deres personlige egenskaber og at være betydningsfuld præcis som man er, Chris belyser dette således; *“(…) at jeg også som menneske og som fagperson er vigtig at jeg kan gøre den forskel så tror jeg det betyder at man også gør en lidt større indsats”* (Bilag 1, L.594-596).

At føle sig betydningsfuld og gøre en forskel i deres emotionelle arbejde som pædagog er en vigtig del af de pårørendes arbejdsidentitet, hvorfor de i deres arbejde ligeledes overfører denne værdi og skaber betydningsfulde øjeblikke for andre, Wilma fortæller; *“Og når man siger det til en forælder ‘jeg vågnede fem otteogtyve i morges fordi min kollega huskede mig på at jeg skulle huske karameller til din datter’, så føler de sig jo særlige”* (Bilag 4, L.668-670). At skabe små meningsfulde øjeblikke for dem selv og deres medmennesker, skal ses som en del af en større helhed, når de pårørende til et barn med en psykisk lidelse finder det emotionelle arbejde som pædagog meningsfuldt, ved at de på en og samme tid oplever og skaber mening i små øjeblikke.

At have et emotionelt arbejde og derigennem have en arbejdsidentitet bliver derfor afgørende som pårørende til et barn med en psykisk lidelse, da det styrker deres følelse af at have en identitet og opnå en følelse af at være til stede i eget liv. Det bliver ligeledes for mange en eksistentiel åbning at gå på arbejde og skabe en mening i livet i et givent øjeblik. Det er derfor af særlig vigtig karakter at de pårørende oplever at kunne indgå på arbejdsmarkedet trods deres behov for øget fleksibilitet i og omkring deres arbejde. Således kan de forene deres arbejdsliv og privatliv som pårørende og på den måde blive en langtidsholdbar pårørende både på kort og lang sigt. Derudover er der et fagligt tvist i at de pårørende gennem deres pårørenderolle får udvidet deres faglige pædagogiske viden, hvilket betyder at deres arbejdsplads får tilført en medarbejder med en øget pædagogisk viden. Derudover får de en medarbejder, der har indsigt i hvad det vil sige at blive pårørende, så de kan hjælpe og støtte andre forældre i samme situation i den institutionelle verden og dermed blive en særlig vigtig vidensperson. Det pædagogiske fag får derved tilført en faglig stærk og menneskelig ressource til arbejdspladsen.

6. Diskussion

Følgende kapitel vil indeholde en diskussion, som på en reflekterende måde tager udgangspunkt i undersøgelsens analytiske fund. Diskussionen har til formål at tilvejebringe et supplerende bidrag til den empiriske analyse. Diskussionen vil have en samfundskritisk vinkel for at udvide undersøgelsens egentlige forskningsfelt og anvende de empiriske resultater fra analysen til at skabe et springbræt, som skal anvendes til at diskutere hvorvidt man som pårørende til et barn med en psykisk lidelse kan få den hjælp og støtte man har behov for, samt hvilke samfundsmæssige konsekvenser der er forbundet med, at pårørende til et barn med en psykisk lidelse ikke får den ønskede hjælp og i stedet er overladt til sig selv.

6.1 Kvalitet i hjælpen

I indledningen blev der præsenteret en forskningsrapport fra 2018 udarbejdet af KMD, som omhandler erhvervsaktive pårørende. Der blev i denne rapport fundet frem til at den pårørendegruppe som oplever sig mest belastet fysisk og psykisk, er dem som hjælper 11-25 timer ugentligt og som stadig er på arbejdsmarkedet, hvilket taler ind i den pårørendegruppe denne undersøgelse berør (KMD, 2018). KMD's rapport konkluderer at 40 pct. oplever at deres fysiske helbred er blevet påvirket negativt, at 48 pct. oplever at deres psykiske helbred er blevet påvirket negativt, at 9 pct. af de pårørende har været nødsaget til at melde sig syge i forbindelse med at løse pårørende opgaver og at 16 pct. tidligere har været fraværende fra arbejdsmarkedet for at hjælpe som pårørende (KMD, 2018). KMD udleder på baggrund af ovenstående, at denne pårørendegruppe er særligt udsat og at det kan påvirke dem i sådan grad at det må karakteriseres som at have helbredsskadelig karakter (KMD, 2018). De pårørende er derfor i særlig risiko for at opleve fysiske, psykiske og arbejdsmæssige konsekvenser, samt at være i forhøjet risiko for at må forlade arbejdsmarkedet før tid (KMD, 2018). Ovenstående tal bevidner, at det at være pårørende

til et barn med en psykisk lidelse kan være omkostningsfuldt og kan ramme de pårørende i en sådan grad, at det kan påvirke hele deres eksistens, hvorfor der for mange opstår et behov for professionel hjælp.

Ifølge Høst er hjælpen til pårørende til et barn med en psykisk lidelse sparsom. Hun oplever ofte at de pårørende er en overset gruppe og at der ikke på samfundsplan bliver oplyst om hjælp på f.eks. sygehuse eller hos lægen, hvor der oftest findes oplysningsfoldere omkring andre former for pårørende f.eks. pårørende til misbrugere, pårørende til demente mm. Høst belyser at der kun findes én mulighed for at få hjælp i offentlig regi som pårørende til et barn med en psykisk lidelse og det er via henvisning fra egen læge til en psykolog, inden for en etårig tidsramme, hvilket betyder at efter et år bortfalder denne mulighed for hjælp (Bilag 6, L.117-123). Derudover er ventetiderne til at komme til hos en ydernummerpsykolog forbundet med enorme ventetider (Bilag 6, L.117-123). Udover lange ventetider så kommer, man ifølge Høst til en psykolog som ikke er specialiseret indenfor det at være pårørende, men kun kender til universal reaktioner eller almen menneskelige reaktioner, hvilket gør at man som pårørende ikke får indsigt eller kendskab til det tvetydige tab og det symptombillede der er forbundet med det (Bilag 6, L.37-40). Høst belyser, at man f.eks. må have en særlig viden om det tvetydige tab og at befinde sig i en langvarig krise, da mange pårørende bygger sit liv op på en overlevelsesstrategi. Reaktionstiden er dog for lang til at man kan indrette sit liv til blot at kunne overleve, hvilket i værste tilfælde kan medføre at man som pårørende bliver udtæret og udsultet som menneske (Bilag 6, L.437-442). At pårørende for nuværende kun har en mulighed for hjælp i form af en ydernummerpsykolog, som ikke har speciale i det tvetydige tab, kan i værste tilfælde medføre en forværring i deres psykiske og fysiske tilstand. At blive mødt af en fagperson med speciale i det tvetydige tab får, derfor en afgørende betydning for de pårørendes fremtidsprognose, idét at kvalitet i hjælpen bliver en katalysator for i hvor høj grad de finder en måde at bære deres smerte uden at blive overvældet og miste livsgrebet. Ved at få den rette hjælp skabes der ifølge Høst en forudsætning for at kunne skræddersy en tilbagevendelsesplan, så man bliver en "*langtidsholdbar pårørende*" (Bilag 6, L.459-463).

Ifølge Høst må de pårørende anskue sig selv som et nulregnskab, hvilket betyder at man kun har en vis energi at tage af hver dag. For at kunne blive en langtidsholdbar pårørende, må man derfor være bevidst om hvor meget energi man som pårørende har at give af hver dag, så man ikke går i minus på energikontoen, da man ifølge Høst ikke har kredit til det (Bilag 6, L.516-518).

Opskriften på at blive en langtidsholdbar pårørende findes, ifølge Høst, i at opnå nye værktøjer, som kan bruges i hverdagslivet til at skabe mere tid og ro. Dette skabes ved at lære at uddelegere det ansvar de sidder med som pårørende og som er tyngende, samt at sænke barren og egne forventninger, så der kan skabes et rum som kan give dem tiden og overskuddet til at lade op (Bilag 6, L.504-507). Det kan f.eks. være at lære at handle ind online, så man ikke fysisk skal ud og handle, købe hjælp til rengøring og tøjvask, så man får udløst tid til at kunne lave ting for sig selv i stedet, samt købe måltidskasser for at få nem og næringsrig mad. At se sig selv som et energiregnskab gør, ifølge Høst, at man hjælpes til at prioritere sig selv og skabe livsglæde og energi, så man får skabt et liv og en hverdag hvor man ikke bare er en ressource for andre, men at man i stedet opnår de fornødne ressourcer til at kunne være en langtidsholdbar pårørende (Bilag 6,

L.444-446). Når Høst hjælper de pårørende til at opnå større livsglæde og livsmod belyser hun, at det er meget vigtigt at de pårørende og deres tidligere handlemåder ikke skal virke forkerter, men at den nye måde at være i verden på skal ses som et alternativ til at udvide måden man anskuer sig selv på, da man ikke kan holde til at blive ved med at løbe et maraton hver dag (Bilag 6, L.465-470). At blive en langtidsholdbar pårørende skabes dermed ved at have en mere venlig tilgang til sig selv, og ændre sit mindset og måden at være i verden på, så man passer på sig selv ligesom man passer på andre (Bilag 6, L.472-474).

Høst har ligeledes fokus på de pårørendes arbejdsliv, da det for mange skaber en dimension til at være en langtidsholdbar pårørende. Dette fordi de igennem deres emotionelle arbejde finder styrke og glæde, som tilfører energi og livsmod. Derudover får de pårørende styrket deres sociale relationer i form af menneskelige input og at kunne spejle sig i andre, Høst uddyber;

“(..)hvis vi kigger på de psykologiske teorier omkring hvordan mennesker er så er der mange der har det her med at vi ligesom bliver dannet i relationerne, så giver det ligesom sig selv at hvis vi så skærer alle relationer væk, så har det en betydning for vores følelse af identitet. Mange kommer og beskriver at de har en følelse af ligesom at have mistet sig selv i processen (Bilag 6, L.414-418).

Arbejdsidentiteten skaber et rum for at de pårørende kan være præcis som de er, og giver dem en mulighed for en skarp adskillelse mellem at være et selvstændigt individ og at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse, hvilket giver dem en følelse af frihed og giver flere pluspoint, som alt sammen medvirker til at styrke dem i at blive en langtidsholdbar pårørende.

Ovenstående var et praksisnært billede af hvordan den skræddersyet behandlingsplan så ud for de “heldige” og “ressourcestærke” pårørende til et barn med en psykisk lidelse, men det er desværre en overvejende lille del som oplever at få denne hjælp og dem der gør må selv betale for den. Egenbetalingen lyder på 1200kr pr. time, såfremt du ikke er berettiget til tilskud (Forslinghost.dk, u.å.b). Høst belyser at hun er bekendt med at dem som opsøger hendes hjælp i *Forsling & Høst - Pårørendepsykologerne* er dem hun betegner som ressourcestærke, som både har et økonomisk råderum og som har haft et mentalt overskud til at undersøge hjælpemuligheder i privat regi (Bilag 6, L.574-576). Dette skaber et økonomisk aspekt i at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse, og medfører ligeledes en særlig skævvridning indenfor hjælp til de pårørende, hvilket Høst mener er dybt bekymrende, da alle burde have ret til og mulighed for, at få den nødvendige hjælp uanset økonomisk incitament (Bilag 6, L.574-578). Dem som ikke var de ressourcestærke pårørende er overladt til sig selv og må tappert bære deres smerte selv.

Ovenstående giver derfor anledning til at rejse dette kritiske spørgsmål:

“Er denne samfundsstruktur med til at forværre de pårørendes lidelse?”

6.2 Det smertefulde møde

“The attempt to escape from pain, is what creates more pain” (Gabor Maté).

De fleste pårørende er tvunget til at skulle være med deres smerte resten af livet og være i en kronisk sorg, det er deres fakticitet. Men når man som pårørende befinder sig alene og ikke kan få den hjælp man har behov for, hvor skal man så gøre af det smertefulde og den afmagt det medfører. Det smertefulde bliver i værste tilfælde reproduceret i mødet med andre, når man som pårørende bliver spejlet i, at der ikke er plads til lidelse i livet og at man er overladt til sig selv, hvilket kan være potentiel medskabere af en generel vantrivsel i blandt pårørende til et barn med en psykisk lidelse.

Hvad stiller man op, når man er overladt til sig selv med sin sorg? Hvor går man hen med sin sorg? Hvem griber en når man falder og ikke kan rejse sig igen? At blive pårørende til et barn med en psykisk lidelse er for mange en tung byrde, men at stå alene som pårørende og ikke få hjælp kan blive ubærligt. Når man som pårørende må bære sin kroniske sorg gennem livet alene, så kan det være svært og på mange måder konfliktfyldt at skulle møde den dominerende tendens i samfundet, hvor forløsningen af smerte sker gennem at fortrænge den. Men hvad gør det ved de pårørende at vores dominerende tendens i samfundet ikke ruster os til at være med smerten og bygger på en misforståelse af at smertelindring kun sker når smerten er væk? Hvordan bliver de pårørende rustet til at bære den kroniske smerte, så den ikke føles som en tung byrde, men i stedet bliver tålelig. For det tvetydige tab er en kronisk sorg, den forsvinder ikke heller ikke selvom man prøver at løbe væk fra den. Ifølge Brinkmann skal der gøres op med det positives tyranni i samfundet, hvor man er tvunget til at forholde sig positivt til livets smerter (Brinkmann, 2014b, s.41). Han belyser at når man hele tiden er tvunget til at skulle forholde sig positivt til noget som er forbundet med sjælelig smerte, så havner man i et pres, som han finder krænkende for de menneske som har ondt i sjælen (Brinkmann, 2014b, s.42). Dette er med til at skabe en samfundskultur, hvor der ikke er plads til lidelse. Når man som pårørende er udsat for det positives tyranni og forsøger at løbe væk fra det smertefulde, fordi det er det man har fået af vide at man skal, så reproduceres smerten i stedet. Man kunne måske spørge “ kan smerten blive større?” og til det findes der ét svar, JA det kan den. Ifølge tallene fra KMD går der pårørende rundt der ikke formåede at bære deres smerte tappert og som i forsøget på at løbe væk fra deres smertefulde fakticitet, blev ramt af endnu mere smerte. De blev dem som aldrig fik det fine mærkat som ‘en langtidsholdbar pårørende’, men i stedet indskrev sig selv i KMD’s statistikker og blev til en af samfundets byrder. At turde at bede om hjælp skal ses som en styrke, og må ikke ses som et skæbnesvangert valg, som henleder til den dag hvor det smertefulde møde fandt sted og man fandt ud af man var helt alene med sin ubærlige sorg.

6.3 At blive en samfundsbyrde

Selvom man inden for den eksistentielle psykologi belyser, at hvert individ har sin egen fakticitet og må leve sit eget liv, så bevidner tallene om, at den langvarige krise for mange blev ubærlig og

de havde brug for professionel hjælp. Uanset hvor meget man som pårørende påtager sig sin fakticitet og forsøger at skabe livsvalg som medfører et eksistentielt vendepunkt, så sker der en form for ansvarsfraskydelse når de pårørende ikke oplever at kunne få den hjælp de har behov for. Når man som samfund ikke spejler individet i, at livet også rummer lidelse og kriser, så opstår der en ansvarliggørelse af samfundet i og med at dem som lider i smerte ikke får hjælpen.

Ifølge eksistenstænkere anskues krisen som todelt idét at den både rummer et vendepunkt og et valgpunkt, men hvis man som pårørende til et barn med en psykisk lidelse må bære sin kroniske smerte selv og ikke får hjælp når der rækkes ud efter den, så må der ganske vist ske en ophævelse af denne todeling, da individet forsøgte at handle sig ud af sin krise ved at søge hjælp men ikke blev mødt i det, hvorfor de pårørendes vendepunkt må lade sig vente og fraværet af vendepunktet i stedet bliver tydeligt (Jacobsen, 2009, s.101). Der må derfor udledes at manglende hjælp til pårørende til et barn med en psykisk lidelse må knyttes til en formindskelse af deres menneskelige eksistens og en følelse af fremmedgørelse i deres væren i verden. At skabe et samfund som bygger på at spejle, at livet også indeholder lidelse og at helbredelse ikke sker når lidelsen går væk, skal hjælpe de pårørende til at blive mødt med en eksistentiel forståelse, af at helbredelse sker gennem at bære sin lidelse og finde en måde at være med det smertefulde på.

Uden den rette hjælp og støtte, er de i forhøjet risiko for at ende som en samfundsbyrde, der vil koste samfundet mange millioner kroner årligt. Ifølge KMD kostede de pårørende i 2018 arbejdsgiverne 314 mio. kr. årligt i sygefravær (KMD, 2018). Disse tal er fra 2018 men vi kan på baggrund af nyere tal for børn og unge med en psykisk lidelse se, at der tegner sig et billede af at flere og flere børn og unge bliver ramt af en behandlingskrævende psykisk lidelse. Ifølge Sundhedsstyrelsen viser tal fra 2022, at der er sket en markant stigning i antallet af psykiske lidelser hos børn og unge de sidste 10 år og det vurderes at omkring 15 pct. af alle børn og unge har været i behandling for en psykisk lidelse inden de fylder 18 år (Sundhedsstyrelsen, 2022).

Derudover var der ifølge Bedre psykiatri i 2020 mindst 52.300 børn og unge, som er søskende til en barn/ung i alderen 0-17 år som er registreret med psykiatriske diagnose inden for 5 forudgående år, hvoraf 26 pct. af søskende til et barn/ung med en psykisk lidelse, selv har fået registreret en psykiatrisk diagnose inden for de seneste 10 år (Bedrepsykiatri.dk, 2020). Bedre psykiatri belyser endvidere, at ovenstående resultat kun skal ses som et underkantsskøn for de faktiske omstændigheder, i omfanget af psykiatriske lidelser blandt børn og unge i Danmark, hvorfor det faktiske tal forventes at være højere (Bedrepsykiatri.dk, 2020). Ovenstående tal, kan anvendes som et pejlemærke og taler ind i, at der derfor må forventes at ske en markant stigning i antallet af pårørende til et barn med en psykisk lidelse i takt med denne samfundsudvikling, hvor flere og flere børn og unge i højere grad er disponeret for at udvikle en psykisk lidelse. Det fordrer derfor at man som samfund må nytænke hjælpen til pårørende til et barn med en psykisk lidelse, da man ud fra ovenstående tal må konkludere at den hjælp de pårørende får tilbudt for nuværende, ikke har den ønskede effekt og derfor må betegnes som fejlagtig.

Hvis ikke man som samfund formår at rumme mennesker i krise og særligt dem som befinder sig i en langvarig krise og som står alene, så er vores samfund potentielt medskabere til at forværre de

pårørendes lidelse, hvilket medfører at man står tilbage med en stor gruppe mennesker hvis sorg bliver en stor samfundsmæssig byrde idet de ikke selv kan finde fodfæste.

Man bør derfor på samfundsmæssigt plan have en særlig interesse og bevågenhed i at hjælpe pårørende til et barn med en psykisk lidelse, således at de kan komme igennem det tvetydige tab og få den rette hjælp, så de formår at blive en langtidsholdbar pårørende og derigennem også blive fastholdt på arbejdsmarkedet. Dette skal både ses i forhold til at hjælpe hver enkelt pårørende til et meningsfuldt liv trods deres smertefulde fakticitet, men også på et samfundsmæssigt plan for at nedbringe de økonomiske omkostninger, der for nuværende er forbundet med deres rolle som pårørende, heraf deres fravær på arbejdsmarkedet.

Det har således været formålet at etablere en diskussion ud fra et samfundskritisk perspektiv, ved at anvende den viden der er opnået inden for de pårørendes livsverden, den eksistentielle krises betydning, samt hvilken betydning det emotionelle arbejde har for de pårørende, som tilsammen skal gøres til genstand for at kunne rejse et yderligere forsknings spørgsmål som taler ind i en samfundskritisk sammenhæng. Dette for at hjælpe de pårørende med at bære deres tunge byrde og anskue ansvarliggørelsen af helbredelsen som todelt idét, man som samfund også bærer en del af de pårørendes vendepunkt og derved skaber en eksistentiel åbning ind i de pårørendes livskrise.

Med dette bidrag er ønsket at de pårørende til et barn med en psykisk lidelse får den hjælp de har behov for og at denne diskussion kan bidrage til at sætte viden om de pårørendes livsverden og langvarig krisetilstand ind i en større sammenhæng, for at skabe et nyt videns aspekt som udvider undersøgelsens problemformulering.

7. Konklusion

Følgende kapitel vil præsentere undersøgelsens konklusion med udgangspunkt i de empiriske fund der blev gjort i analysen og diskussionen, som tilsammen danner grundlag for besvarelse af denne undersøgelses problemformulering: *Hvordan opleves det at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse, og hvordan kan man anskue den eksistentielle krise de befinder sig i? Samt hvilken betydning har/får det emotionelle arbejde for den pårørende?* Besvarelse af undersøgelsens problemformulering tager udgangspunkt i fem kvalitative forskningsinterview med pårørende til et barn med en psykisk lidelse med et emotionelt arbejde, samt et kvalitativt elite forskningsinterview med pårørendepsykolog Zarah Høst. Det empiriske materiale tager udgangspunkt i det fænomenologiske paradigme med et eksistentielt psykologisk afsæt.

På baggrund af de empiriske fund og et eksistentielt psykologisk afsæt, finder undersøgelsen belæg for at udlede, at det at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse er forbundet med at opleve en eksistentiel livskrise af langvarig karakter, hvor man oplever en sjælsrystelse, at miste orienteringen i livet og få rystet sit verdensbillede i en sådan grad, at man også mister en del af sig selv og derfor bliver ramt på sin eksistens og væren i verden.

Denne undersøgelse har, på baggrund af pårørendepsykolog Zarah Høst, fundet frem til det teoretiske begreb *'Det tvetydige tab'* som specifikt taler ind i tab, der ligger ud over døden og den sorg, det medfører. Det tvetydige tab er forbundet med en sprogløshed og en manglende sorgkultur, hvilket hverken er kendt af de pårørende selv eller samfundet omkring dem, hvorfor viden om det tvetydige tab må karakteriseres som en niche viden. Dette gør, at mange pårørende oplever en sorg, der er svær at sætte ord på og som er forbundet med skam og alenehed. At være alene med sin sorg skaber for mange en følelse af dobbelt sorg, en sorg der taler ind i at bære rundt på en uforløst sorg, samtidig med at mærke en alenehed ved ikke at have nogen at dele deres sorg med.

Ved at anvende Høst's teoretiske begreb *'det tvetydige tab'*, er der opnået en forståelsesramme som favner sprogløsheden og den manglende sorgkultur som de pårørende oplever, hvilket skaber en eksistentiel åbning som giver mulighed for at få en dybere sjælelig forståelse af de pårørendes eksistentielle vilkår og deres væren i verden.

At være i en langvarig krise, hvor sorg er indlejret i de pårørendes inderste, gør at man må lære at leve med sorgen, da den ikke går væk. Det tvetydige tab kommer med en særlig kompleksitet i sorgen, da man oplever samme sorg som ved dødsfald, trods at barnet stadig lever. De oplever heraf et særligt modsætningsfyldt forhold i deres eksistentielle livsvilkår, da livet bygger på en kompleksitet, hvor det sorgfulde og meningsfulde træder frem i livet på en og samme tid. At stå i midten af disse to yderpoler gør, at man som pårørende bliver konfronteret med livets store eksistentielle spørgsmål heraf; *"Hvad er meningen med livet"* & *"Hvem er jeg nu?"*. At blive konfronteret med disse abstrakte eksistentielle spørgsmål, skaber en øget bevidsthed, men også en følelse af at befinde sig i et eksistentiel vakuum, hvor man kan blive overvældet af en følelse af total og yderst meningsløshed med livet, som kan være vanskelig at være med.

At være pårørende til et barn med en psykisk lidelse og være i en langvarig krise, kan være forbundet med, at man bliver udtæret og udsultet som menneske, hvilket man ifølge Høst ikke kan holde til i længden. Det bliver derfor af særlig vigtig betydning, at man som pårørende får nogle konkrete hverdags værktøjer, så man oplever at få tilført ressourcer, frem for kun at være en ressource for andre. Med denne tilgang skabes der langtidsholdbare pårørende, som bliver bedre rustet til at stå imod når livet bliver overvældende.

Derudover finder de pårørende behov for at have et holdepunkt i deres liv. Dette holdepunkt finder de pårørende i deres emotionelle arbejde, hvorfor de finder det særlig betydningsfuldt. Det emotionelle arbejde som pædagog, får en vigtig betydning for de pårørende, idet de finder en åbning til meningsfuldhed i et givent øjeblik når de er på arbejde. Igennem det emotionelle arbejde som pædagog opnår de følelsen af at lykkes, anerkendelse både for sin faglige kunnen og sine menneskelige egenskaber som giver en glæde i det givne øjeblik - en fuldendt følelse af at føle sig som et helt menneske. Derfor finder de pårørende det vigtigt at have deres emotionelle arbejde, da det bliver deres smertelindring og åndehul i en sorgfuld livskrise.

Når man som pårørende oplever at være i en sprogløs langvarige krise, kan det være umådelig svært at være i noget så sorgfuldt selv, hvorfor mange pårørende oplever at have behov for professionel hjælp. Mødet med den fagprofessionelle bliver for mange et skæbnebestemt møde, idet de derigennem oplever at have ret til at føle sorg. At gøre op med følelsen af forkerthed og ensomhed samt opnå anerkendelse af sorgen, skaber en normalisering og validering af de pårørendes tvetydige tab og den langvarige sorg, der er forbundet med det. Høst belyser, at de pårørende er en overset samfundsgruppe og at hjælpen er yderst sparsom, idét mange pårørende kun har mulighed for at gå i pårørendegrupper som favner pårørende som en mere generel ting, men at mange ikke oplever at have mulighed for at købe hjælp i privat regi, og opnå professionel hjælp med speciale i at være pårørende til et barn med en psykisk lidelse. Dette skaber en skævvridning i hjælpen og mange er derfor overladt til sig selv.

Ved at få en indsigt i de pårørendes livsverden og den eksistentielle krise de pårørende befinder sig i samt en indsigt i hvilken betydning det emotionelle arbejde har for dem, er undersøgelsen kommet nærmere en forståelse af de pårørendes eksistensvilkår og deres væren i verden. Til trods for at de pårørende oplever en eksistentiel krise som er forbundet med tab, sorg, formindskelse af livsudfoldelse og en del af sig selv samt en formindskelse af sin menneskelige eksistens, så har de pårørende fundet ind til et eksistentielt vendepunkt ved at turde at være med det sorgfulde.

De pårørendes livskrise skal derfor ses som todelt, idét at den både rummer smerte og muligheder, hvilket skaber smertelindring og en ny værensdimension. At opnå denne eksistentielle forståelse skaber en sjælelig frisættelse, hvor man i stedet for at bekymre sig om fremtiden, kan være med det som er. Smerten forsvinder ikke, men den bliver tålelig, når man bliver mødt i det sorgfulde.

8. Litteraturliste

Bedrepsykiatri.dk (2018). *Så mange er pårørende*. Hentet 28 maj fra <https://bedrepsykiatri.dk/viden/saa-mange-er-paarørende/>

Bedrepsykiatri.dk (2019). *Forældreguide: Pas på dig selv og din familie når psykisk sygdom rammer dit barn*. Hentet 28 maj fra <https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2019/09/forældreguiden-1.pdf>

Bedre Psykiatri (2020). *Søskende som pårørende*. Hentet 28 maj fra <https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2020/10/2020-BP-Soeskende-som-paarørende-fakta-ark.pdf>

Borg, M. & Haugård, E. & Karlsson, B. (2012). ”Uten oss går det ikke” – pårørendes erfaringer med psykisk krise. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 8(2). <https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/2407/2232>

Brinkmann, S. (2013). *Kvalitativ udforskning af hverdagslivet* (1. udgave). Hans Reitzels Forlag

Brinkmann, S. (2014a). *Det kvalitative interview* (1. udgave). Hans Reitzels Forlag.

Brinkmann, S. (2014b). *Stå fast: et opgør med tidens udviklingstvang* (1. udgave). Gyldendal Business

Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2015). *Kvalitative metoder, en grundbog* (2. udgave). Hans Reitzels Forlag

Dich, N., Mortensen, J., Rod, N. H., (2018). *Samspil mellem psykisk arbejdsbelastning og familiemæssige krav - En prospektiv undersøgelse af helbreds-konsekvenser, beskyttende faktorer og underliggende mekanismer* [Slutrapport for Arbejdsmiljøforskningsfonden (Projekt 12-2013-03)]. Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

Eckardt, J. P. (2018). Belastende livsvilkår: Pejlemærker for personalets møde med pårørende i psykiatrien. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 14(2).
Doi: [10.7557/14.4469](https://doi.org/10.7557/14.4469)

Epinion (2016). *PR - analyse om psykisk sygdom SUF Københavns Kommune*. Hentet 28 maj fra [2016_parrørendeundersøgelse_KK_Epinion_SUF-1.pdf \(bedrepsykiatri.dk\)](https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2016_parrørendeundersøgelse_KK_Epinion_SUF-1.pdf)

Forslinghost.dk (u.å.a). *Velkommen hos Pårørendepsykologerne*. Hentet 28 maj fra <https://forslinghost.dk>

Forslinghost.dk (u.å.b). *Vores priser. Forslinghost*. Hentet 28 maj fra <https://forslinghost.dk/vores-priser/>

Forslinghost.dk (u.å.c). *Zarah*. Hentet 28 maj fra <https://forslinghost.dk/om-os/zarah/>

Framke, E. Sørensen, J. K., Alexanderson, K., Farrants, K., Kivimäki, M., Nyberg, S. T., Pedersen, J., Madsen, I. E.H. & Rugulies, R. (2021). Emotional demands at work and risk of long-term sickness absence in 1.5 million employees in Denmark. a prospective cohort study on effect modifiers. *Lancet Public Health*, 6(10)
Doi:10.1016/S2468-2667(21)00185-7

Frankl, V. E. (1993). *Psykologi og eksistens*. (3.udgave, 11. oplag (2016)). Gyldendal

Gitz-Johansen, T. (2019). *Vuggestueliv - omsorg, følelser og relationer* (1.udagve). Samfundslitteratur

Hasle, B. & Risstubeen, E. (2007). *Selvhjelp for pårørende*. Høgskulen i Volda (Arbejdsrapport nr. 206). Hentet d 28 maj fra <https://core.ac.uk/download/pdf/30868442.pdf>

Jacobsen, B. (2009). *Livets dilemmaer - en bog om eksistentiel psykologi* (1.udgave). Hans Reitzels Forlag

Jang, S. J. & Appelbaum, E. (2010). Work-Life Balance in Extraordinary Circumstances, *Journal of Women, Politics & Policy*, 31(4), 313-333,
Doi: 10.1080/1554477X.2010.517156

Jensen, M. C. D. & Kvist, J. (2019). Hvordan laver man en stærk analysestrategi. I: Kristensen, C. J. & Hussain, M. A. (red.): *Metoder i samfundsvidenskaberne* (2.udgave, 43-60). Samfundslitteratur

Juul, S. & Pedersen, K. B. (2012). *Fænomenologi in: Samfundsvidenskabernes videnskabsteori en indføring* (1.udgave, 65-104). Hans Reitzels

Kamp, A. & Dybbroe, B. (2013). Hvad tæller, og hvem tæller? Standardisering og emotionelt arbejde i psykiatrien. *Tidsskrift for Arbejdsliv*, 15(4), 42-58.
Doi:[10.7146/tfa.v15i4.108947](https://doi.org/10.7146/tfa.v15i4.108947)

KMD (2018). *Pårørende på arbejdsmarkedet*. Hentet 28 maj fra <https://publikationer.kmd.dk/Analyser/kmd-analyse-paaroerende-paa-arbejdsmarkedet/>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interview. Introduktion til et håndværk* (2.udgave). Hans Reitzels Forlag

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Interview. Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3.udgave). Hans Reitzels Forlag

Monrad, M (2014). Følelseskultur og følelsesmæssigt arbejde i daginstitutioner. I: E. M. Bech (red.), *Professionel kærlighed - er der plads til følelser i professionelle relationer?* (1.udgave, 59-69). Dafolo Forlag A/S

Monrad, M. (2016). Kollegialt følelsesarbejde på plejehjem og i daginstitutioner. *Dansk Sociologi*, 27(3/4), 65-82.
Doi:[10.22439/dansoc.v27i3/4.5438](https://doi.org/10.22439/dansoc.v27i3/4.5438)

Ordnet.dk (u.å.). *Pårørende*. Hentet 28 maj fra <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=p%C3%A5r%C3%B8ret>

Petersen, F. F. (2020). Hvordan oplever pædagoger Professionel Egenomsorg i institutionslivet? *Psyke & Logos*, 41(1), 177–194.
Doi:[10.7146/pl.v41i1.121514](https://doi.org/10.7146/pl.v41i1.121514)

Psykiastrifonden (u.å.). *Livskriser*. Hentet 28 maj fra <https://psykiatrifonden.dk/livskriser>

Pih, M. D. (2016). Hver 8. pædagogisk ansat sygemeldes i længere tid. *Arbejderbevægelsens Erhvervsråd*. Hentet 28 maj fra https://www.ae.dk/sites/www.ae.dk/files/dokumenter/analyse/ae_hver-8-paedagogisk-ansat-sygemeldes-i-laengere-tid.pdf

Ravnsborg, S. (2013). Ny sorgforståelse stiller krav til sygeplejersker. *Sygeplejersken*. 2013(10),19-20.
<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2013-10/ny-sorgforstaelse-stiller-krav-til-sygeplejersker>

Schiermer, B. (2013). *Fænomenologi: Teorier og metoder* (1.udgave) Hans Reitzels Forlag

Scott E. K. (2018). Mother-Ready Jobs. Employment That Works for Mothers of Children With Disabilities. *Journal of Family Issues*. 39(9), 2659-2684. Doi:[10.1177/0192513X18756927](https://doi.org/10.1177/0192513X18756927)

Sundhedsstyrelsen (2022). *Psykkiske lidelser hos børn og unge*. Hentet 28 maj fra <https://sst.dk/da/viden/sygdomme/psykkiske-lidelser/boern-og-unge>

Swanberg, J. E. (2006). Making It Work, *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(3), 1-18,
Doi: [10.1300/J077v24n03_01](https://doi.org/10.1300/J077v24n03_01)

Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2015). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I: S.Brinkmann.& L. Tanggaard (red.): *Kvalitative metoder, en grundbog* (2.udgave, 29-53). Hans Reitzels Forlag

Thøgersen, C. M. S., Bystrup, M. R., & Glinthborg, C.(2022). Miskendt sorg hos pårørende - behov for nye perspektiver. *Fag & Forskning*, 2022(3), 62-67.
<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/ff-nr-2022-3/miskendt-sorg-hos-paaroerende-behov-for-nye-perspektiver>

Yalom, I. D. (1998): *Eksistentiel psykoterapi*. Hans Reitzels Forlag.

Zahavi, D. (2018): *Fænomenologi en introduktion* (1.udgave) Samfundslitteratur

9. Bilag

9.1 Transskriberede interviews

Bilag 1 Interview med Chris

Bilag 2 Interview med Ida

Bilag 3 Interview med Julie

Bilag 4 Interview med Wilma

Bilag 5 Interview med Helle

Bilag 6 Interview med Zarah Høst

9.2 Interviewguide

Bilag 7 Interviewguide til pårørende

Bilag 8 Interviewguide til eliteinterview