Pårørende – en skjult ressource?

**Empirisk undersøgelse af pårørendes inddragelse i hjerneskaderamtes rehabilitering**

Speciale ved Kandidatuddannelsen i Socialt Arbejde

Aalborg Universitet. Marts 2010.

Udfærdiget af:

Jens Bødker, studienr. 20073563

Janne Hjort, studienr. 20070426

Antal typeenheder: 229.290

[Summary 3](#_Toc255123626)

[1. Indledning og problemfelt 5](#_Toc255123627)

[1.1. Rehabilitering på hjerneskadeområdet 6](#_Toc255123628)

[1.2. De pårørende 7](#_Toc255123629)

[1.3. Erhvervet hjerneskade og dens konsekvenser 9](#_Toc255123630)

[1.4. Eksempel på et rehabiliteringsforløb 11](#_Toc255123631)

[1.5. Hverdagen 13](#_Toc255123632)

[1.6. Socialt arbejde 14](#_Toc255123633)

[1.6.1. Kompetence- og medborgerperspektiv på socialt arbejde 15](#_Toc255123634)

[1.6.2. Sociallovgivningen 17](#_Toc255123635)

[2. Forskningsvandring 20](#_Toc255123636)

[3. Problemformulering 25](#_Toc255123637)

[3.1. Begrebsafklaring 25](#_Toc255123638)

[3.1.1. Rehabilitering 25](#_Toc255123639)

[3.1.2. Pårørende 28](#_Toc255123640)

[3.1.3. Inddragelse 29](#_Toc255123641)

[3.2. Uddybning af problemformulering 33](#_Toc255123642)

[4. Empirisk undersøgelsesmetode 36](#_Toc255123643)

[4.1. Research 36](#_Toc255123644)

[4.2. Valg af undersøgelses metode 36](#_Toc255123645)

[4.3. Fokusgruppeinterview som metode 37](#_Toc255123646)

[4.4. Valg af informanter 38](#_Toc255123647)

[4.5. Transskribering 39](#_Toc255123648)

[4.6. Generaliserbarhed, reliabilitet og validitet 40](#_Toc255123649)

[5. Videnskabsteoretisk tilgang 41](#_Toc255123650)

[6. Undersøgelsens teori og metode 44](#_Toc255123651)

[6.1. Bourdieus analytiske begreber 45](#_Toc255123652)

[6.1.2. Felt og position 45](#_Toc255123653)

[6.1.3. Kapital 48](#_Toc255123654)

[6.1.4. Doxa 49](#_Toc255123655)

[6.1.5. Symbolsk vold 50](#_Toc255123656)

[6.1.6. Habitus 51](#_Toc255123657)

[6.2. Hverdagslivsperspektivet 52](#_Toc255123658)

[6.2.1. Logik og handlingsteori 54](#_Toc255123659)

[6.2.2. Det sociale arbejdes mulige råderum 56](#_Toc255123660)

[6.3. Analysestrategi 57](#_Toc255123661)

[6.4. Forforståelse 60](#_Toc255123662)

[6.5. Kritik af Bourdieu 62](#_Toc255123663)

[7. Analysedel 1 63](#_Toc255123664)

[7.1. Velfærdsstatens position 63](#_Toc255123665)

[7.2. Historisk redegørelse 68](#_Toc255123666)

[7.2.1. Den sundhedsfaglige position og logikker 69](#_Toc255123667)

[7.2.2. Den socialfaglige position og logikker 72](#_Toc255123668)

[7.2.3. Den familiemæssige position og logikker 75](#_Toc255123669)

[8. Analysedel 2 77](#_Toc255123670)

[8.1. Den familiemæssige position 77](#_Toc255123671)

[8.1.1. Hjerneskaden forandrer 78](#_Toc255123672)

[8.1.2. Manglende viden 79](#_Toc255123673)

[8.1.3. Den problematiske nye hverdag 80](#_Toc255123674)

[8.1.4. De pårørende er selv i risiko 84](#_Toc255123675)

[8.1.5. Hjælp ud fra et kompetenceperspektiv 86](#_Toc255123676)

[8.1.6. Kamp for anerkendelse 92](#_Toc255123677)

[8.2 Den socialfaglige position 100](#_Toc255123678)

[8.2.1. Paradokser i forhold til inddragelse 101](#_Toc255123679)

[8.2.2. Paradokset om socialarbejdernes indflydelse på hjælpen 102](#_Toc255123680)

[8.2.3. Paradokset om klientens handicap 108](#_Toc255123681)

[8.2.4. Paradokset om hverdagsviden og den familiemæssige logik 109](#_Toc255123682)

[9. Konklusion 112](#_Toc255123683)

[9.1. Den familiemæssige positions kamp for et råderum 113](#_Toc255123684)

[9.2. Socialarbejdernes mulige råderum for handling 113](#_Toc255123685)

[10. Perspektivering 117](#_Toc255123686)

[11. Litteraturliste 118](#_Toc255123687)

[12. Bilag 123](#_Toc255123688)

[Bilag nr. 1: Hjerneskadeforeningens pårørendearrangement 123](#_Toc255123689)

[Bilag nr. 2: Spørgenøgle 123](#_Toc255123690)

[Bilag nr. 3: Transskriberede Interviews 123](#_Toc255123691)

# Summary

*Janne Hjort*

This paper is about the involvement of relatives in the rehabilitation process concerning people with acquired brain injuries. Our focus concerns the involvement of relatives within social work and how social work can support this involvement. It is increasingly recognized that relatives become the primary support for individuals after an acquired brain injury. The purpose of this survey is to bring the professionals’ attention to the relatives of injured persons in order to create options of action in social work practice which involve them.

The theoretical perspective is inspired by two different approaches. The primary theoretical and analytical approach is the field theory approach by the French sociologist Pierre Bourdieu, and constitutes the overall theoretical perspective of the study. The second approach is the perspective of everyday life, which draws on the Danish sociologist Birte Bech-Jørgensen. The theoretical field theory perspective emphasizes a contextualization of the field of rehabilitation and the struggle between the different positions in the field. The concept of “options of action” indicates that social workers have options to involve the relatives in the rehabilitation of the brain injured client. It indicates as well the options for the relatives to acquire a position in the field of rehabilitation. The everyday life perspective emphasizes to visualize the logic of the family, and how they conduct their everyday life.

The method is qualitative and consists of interviews with 6 relatives, a focus group interview with relatives, a focus group interview with social workers and an interview with 1 social worker. The method chosen is motivated by the intention to examine the relatives’ and the social workers’ experiences in the involvement of relatives in social work practice.

The results of the theoretical analyses of the historical development within the field of rehabilitation show that there are 3 main positions in the field: “The position of the health field”, “the position of the social field” and “the position of the family field”. Each position acts from a logic that makes sense to them and each position struggles to get their specific logic appreciated by the other positions in the field. We found that the dominating position in the field of rehabilitation is “the field of health”. Research in the field of brain injuries had a scientific breakthrough, which resulted in the fact that more injured people could survive an acquired brain injury. As a result of that, the social system entered the field of rehabilitation. “A life saved – must also be lived” was the parole. At the same time the relatives subsequently also entered the field.

The results of the empirical analyses show that relatives struggle to make ends meet. Their everyday life changes radically because the person they used to know has changed as a result of the acquired brain injury. The cause of the brain injury not only affects the person injured, but affects the family as a whole. The relatives become distressed - they don’t know how to help the injured person to recover and they lack knowledge of brain injury. The impact of the brain injury on relatives shows that the relatives become distresses to the point, where they themselves are at risk and need help. Everyday life becomes difficult, mainly because the help from the social system is given “only” to compensate for the reduction of the injured persons functions and not to the family as a whole. At the same time the relatives are forced to reduce working hours in order to be able to take care of the injured person. The relatives struggle against the social system in order to be recognized 1) for the huge responsibility they take for the injured person’s rehabilitation; 2) as equal partners with the professionals; 3) for their profound knowledge of the injured person and the knowledge of everyday life, i.e. struggle to get the logic of the family position recognized by the professionals. The analysis of social work shows that social workers have options for action in order to involve the relatives. It is a question of whether they have an eye for the options and a question of how much symbolic power they possess. The analyses shows how different objective structural conditions, such as economy, the law, time and the professional doxa can impede the social workers’ efforts to, not alone involve the relatives, but also in effectuating the support services, they have granted.

The study concludes that relatives can be an important source to a successful rehabilitation and can play an important role throughout the rehabilitation process. Relatives can in different ways challenge the professional doxas’ in the field and take part in creating heterodoxy. Some battles lead to a discussion that creates orthodoxy in the field of social work. Social workers contribute to construct the objective structural conditions and in some cases also contribute to change the structural conditions.

# 1. Indledning og problemfelt

I dette speciale vil vi sætte fokus på de pårørende til voksne mennesker med erhvervet hjerneskade, også kaldet senhjerneskadede. Vi interesserer os for at undersøge de pårørendes inddragelse i den hjerneskadedes rehabiliteringsproces og for hvordan det sociale arbejde kan understøtte en sådan.

Med udgangspunkt i de pårørendes oplevelser, erfaringer og ønsker i mødet med forskellige professionelle i det sociale arbejde, ønsker vi at få belyst muligheder og barrierer for inddragelse af de pårørende i den del af rehabiliteringsprocessen, hvor det sociale arbejde primært spiller ind.

I Danmark er der enighed om, at de pårørende udgør en både vigtig og central del af rehabiliteringsprocessen.

I Hvidbog om rehabilitering fra 2004, hvor den i Danmark bredt anerkendte definition af rehabilitering fastslås, står der f.eks., at de pårørende udgør en vigtig og nødvendig ingrediens i en vellykket rehabiliteringsproces (Jensen & Møller, 2004).

På trods af dette er der næsten ingen erfaringer med at inddrage pårørende i processen eller med at bruge dem som en ressource.

Dette paradoks anser vi for at være et spændende og væsentligt undersøgelsesfelt.

Vores erfaringer fra hjerneskadeområdet stemmer overens hermed.

Specialets empiriske omdrejningspunkt vil være inddragelse af pårørende i rehabiliteringen, samt hvordan det sociale arbejde kan understøtte denne inddragelse.

Det følgende kapitel introducerer baggrunden for undersøgelsens empiriske udgangspunkt, som fører frem til undersøgelsens problemfelt og problemformulering. Endvidere præsenteres en række af de elementer, der danner baggrund for vores forståelse af socialt arbejde og hjerneskadeområdet. Kapitlet vil bevæge sig på forskellige niveauer med det formå at formidle, hvorfor vi synes, dette problemfelt er interessant.

## 1.1. Rehabilitering på hjerneskadeområdet

Hjerneskadeområdet er et felt, hvor mange forskellige faggrupper skal arbejde sammen. Det er et område, som kræver specialiseret viden og tæt samarbejde mellem forskellige myndigheder og instanser. I 1997 blev det første samlede forsøg på at skabe et overblik over indsatsen på området gjort med det formål, at den fremtidige indsatskvalitet blev højnet, koordineret og ensartet. Dette beskrives i Sundhedsstyrelsens redegørelse *”Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser”* (Sundhedsstyrelsen, 1997).

Vi vil i et senere kapitel behandle centrale begreber som rehabilitering, pårørende og inddragelse nærmere. Sundhedsstyrelsens redegørelse er central for dette speciale, da det er her, der første gang sker en egentlig faseinddeling af indsatsen.

Vores fokus er den del af hjerneskadeområdet og rehabiliteringen, der er afgrænset til fase 3, altså når den skadede er kommet hjem. Det er i fase 3 og i overgangen fra fase 2 og 3, at det sociale arbejde har sin primære funktion, som består i at skabe betingelser, der gør, at hverdagen kan fungere.

Sundhedsstyrelsen inddeler rehabiliteringen i 3 faser:

Fase 1: Akut traumebehandling

Fase 2: Behandling og rehabilitering i hospitalsfasen

Fase 3: Optræning og funktionel rehabilitering efter hospitalsfasen (Sundhedsstyrelsen, 1997:16-24).

Fase 1 drejer sig om den periode fra ulykken/traumet indtræffer, hvor der sker præhospital indsats (ambulance, genoplivning osv.), til der kan ske udskrivning fra intensiv afdeling på hospitalet til en almindelig hospitalsafdeling.

Fase 2 drejer sig om den sidste del af hospitalsindskrivningen, hvor der stadig foregår forskellige former for behandling, afhængig af skadens art. I perioden efter hospitalsfasen påbegyndes optræning og rehabilitering, afsluttende med en udskrivning til egen bolig, institution mv., afhængigt af skadens konsekvenser.

Fase 3 drejer sig om perioden efter hospitalsfasen. Med andre ord er det den periode, hvor den skadede, evt. sammen med en pårørende, skal til at fungere i hverdagslivet igen. F.eks. tilbagevenden til tidligere bolig. Det handler også om, at personen skifter status fra patient til borger, menneske, sig selv igen i et hjemligt regi. Dette betyder bl.a., at den skadede fra at have været omgivet af specialfagligt personale med den allerhøjeste specialiseringsgrad, nu ”kun” modtager støtte fra omgivelserne i form af almen faglig ekspertise (Jensen, 2004).

Fase 3 perioden kan betegnes som den periode, hvori det vil vise sig, om behandlingsindsatsen og rehabiliteringsprocessen har været succesfuld. Med succesfuld mener vi, at det vil vise sig, om hverdagslivet kan fungere (igen). Rehabiliteringsprocessen er bl.a. karakteriseret ved at have fokus på borgerens hverdagsliv (Jensen & Møller, 2004).

Overgangsfasen mellem fase 2 og fase 3 opleves som problematisk, da det er to forskellige verdener, der skal afløse hinanden: Den evidensbaserede videnstilgang i fase 1 og 2 afløses af en faglig konsensustilgang i fase 3 (Jensen, 2004).

De senere år har fagfolk tilføjet en fase 4. Hvor fase 3 omhandler optræning og funktionel rehabilitering efter hospitalsfasen, omhandler fase 4 hverdagslivet efter behandling og genoptræning (Nielsen, 2003).

Da vi er interesserede i hvordan de pårørende bliver inddraget i rehabiliteringen af de hjerneskadede med speciel fokus på det sociale arbejde, vil vi foretage interviews af pårørende, hvis skadede familiemedlem er på den anden side af fase 3 m.a.o. i fase 4.

## 1.2. De pårørende

Når en person rammes af en hjerneskade, ændres familiens struktur radikalt. En hjerneskade rammer pludseligt og ofte uden varsel, hvorfor hverken den skadede eller de pårørende er forberedte på den livslange forandring, som en erhvervet hjerneskade kan medføre. Det er derfor ikke kun den skadede, der må omstille sig til en ny tilværelse, men også de nærmeste pårørende.

 I forarbejdet til dette speciale udførte vi en pilotundersøgelse[[1]](#footnote-1). Hensigten var bl.a. at danne grundlag for at præcisere problemstillinger på hjerneskadefeltet og at undersøge, om vi fandt belæg for, at lave en større undersøgelse. Pilotundersøgelsen blev foretaget i 2008. Undersøgelsen består af 2 fokusgruppeinterviews med sagsbehandlere og pårørende.

Vi blev optaget af de pårørendes situation og deres udtalelser om, hvordan det er at være pårørende til en person med en erhvervet hjerneskade og om deres møde med de mange professionelle. Vi forstår begrebet professionel på den måde, at man som aktør agerer i feltet som det offentlige systems repræsentant i et ansættelsesforhold. Det fremgik af vores pilotundersøgelse, at de pårørende gerne vil inddrages i den hjerneskadedes rehabilitering, men ofte føler sig overset af de professionelle. De professionelles interesse er den hjerneskadede og ikke specielt den eller de pårørende. Hvis der er et samarbejde, opleves det ofte af de pårørende som ikke ligeværdigt.

Professor i socialt arbejde Kjeld Høgsbro har forsket i udsatte gruppers vilkår. Han kommer omkring de pårørendes rolle i sin undersøgelse *”Rehabilitering af mennesker med traumatiske hjerneskader på Kolonien Filadelfia”*. De pårørende er en væsentlig del af den skadedes sociale sammenhæng – før traumet såvel som efter rehabiliteringen. De pårørende er ligeledes en væsentlig del af den kontekst, der rehabiliteres til. De pårørende er derfor vigtige personer i den skadedes liv og i den hverdag, som den skadede udskrives til, hvorfor inddragelse af dem er nødvendig i rehabiliteringsprocessen (Høgsbro, 2002).

Det er især når hverdagen - efter endt hospitalsophold – melder sig, at både de skadede og deres pårørende oplever, at deres liv markant har forandret sig. Det bliver ofte først på dette tidspunkt tydeligt for de skadede, at deres tidligere tilværelse ikke kan genoptages fuldt ud. De nærmeste pårørende mærker forandringerne i hverdagen, når de skal leve sammen med et menneske, som de troede de kendte godt, men som nu er forandret.

De pårørende bliver selv eksistentielt påvirket af den skadedes situation, både hvad angår hverdagslivets umiddelbare sammenhæng og ændringerne i deres fælles livsperspektiv (Høgsbro, 2002).

Måden, hvorpå de pårørende bliver og føler sig inddraget i processen, er vigtig. Hvis den pårørende ikke inddrages på en kvalificeret måde, kan det have fatale konsekvenser for den pårørende og dermed også for den skadede.

Dette er en af årsagerne til, at vi ønsker at undersøge nærmere, hvordan det sociale arbejde inddrager pårørende, fordi der ud fra resultatet af denne undersøgelse forhåbentlig kan skabes muligheder for en kvalificering af inddragelsen.

Vi vil i det følgende beskrive, hvad en erhvervet hjerneskade er og hvilke konsekvenser den kan have, for både den skadede og dennes pårørende.

## 1.3. Erhvervet hjerneskade og dens konsekvenser

På årsbasis rammes ca. 15.000 personer i Danmark af en hjerneskade, og det skønnes, at ca. 60.000 mennesker lever med en erhvervet hjerneskade (Videnscenter for Hjerneskade (fremover ”vfhj”), 2010). Der vil, alt andet lige, være et betydeligt større antal pårørende, der udsættes for hjerneskadeproblematikken.

I dette speciale er fokus på de hjerneskadede mellem 18 og 65 år, dvs. mennesker i den såkaldt arbejdsdygtige alder.

I ovennævnte tal vil der være en del unge og helt gamle, men alligevel mener vi, at tallene giver et billede af omfanget af de mennesker, som hver eneste dag lever med dette problem.

De mennesker, der rammes af en hjerneskade, er normalt helt almindelige og velfungerende mennesker, hvis liv brat ændres fra det ene øjeblik til det næste.

De hyppigste årsager til erhvervet hjerneskade er en blodprop eller blødning i hjernen, også kaldet apopleksi; og traumatisk hjerneskade, som kan opstå f.eks. efter en trafikulykke. Apopleksi er den tredje hyppigste dødsårsag i Danmark i dag og den almindeligste årsag til en funktionsnedsættelse hos voksne mennesker. Omkring 70 procent af dem, der overlever en hjerneskade, udskrives til eget hjem. Det betyder ikke nødvendigvis, at de er helt raske, men at de er raske nok til at blive udskrevet fra hospitalet og/eller fra f.eks. Hammel Neurocenter - et center for rehabilitering af patienter med erhvervet hjerneskade (Hammel Neurocenter, 2010).

Konsekvenserne af en hjerneskade kan være større eller mindre, og den kan ramme forskellige funktioner i hjernen. Følgerne hos den enkelte ramte er så forskellige, at man ikke kan tale om hjerneskadede som en homogen og let genkendelig gruppe.

Hjerneskadede personer kan få bevægelsesmæssige problemer på grund af lammelse, hvilket kan besværliggøre almindelige huslige og arbejdsmæssige funktioner i hverdagen. De fysiske handicaps, som viser sig efter en hjerneskade kan ses og forstås af omverdenen. Det er straks langt vanskeligere for andre at se og vurdere de usynlige handicaps. (vfhj, 2010).

Usynlige handicaps kan være svækket hukommelse, manglende koncentration og overblik og/eller ændring af personligheden og sociale adfærdsmønstre. Hertil kommer oplevelse af social devaluering og den stempling, som den skadede oplever som følge af sit handicap, og som let kan føre til at den skadede isolerer sig (Nielsen, 2003).

Den skadede kan have svært ved at vurdere egen formåen og muligheder. En varig ændring af tidligere så selvfølgelige og automatiserede funktioner kan medføre identitetsproblemer, så den ramte oplever at have en dobbelt identitet. Den hjerneskadede kan på samme tid føle sig som den person, han/hun altid har været, samtidig med at han/hun i mødet med andre oplever sig som værende en anden og ny person (vfhj, 2010).

Mennesker med en senhjerneskade opnår som oftest ikke de samme sociale kompetencer til at indgå i sociale relationer som andre mennesker. Det betyder, at der kan opstå et misforhold i kommunikationen og i forståelsen mellem hjerneskadede og andre mennesker. Mange hjerneskadede oplever, at kravene til at indgå i ”normale” sociale sammenhænge kan være for høje (Nielsen, 2003)

I et forsøg på yderligere en indfaldsvinkel til området vil vi i det følgende afsnit eksemplificere et rehabiliteringsforløb.

## 1.4. Eksempel på et rehabiliteringsforløb

Formålet med dette afsnit er at give læseren et indblik i en hjerneskades rehabiliteringsforløb. Eksemplet er en af vore informanters historie.

Vi vil ikke hævde, at dette eksempel er udtryk for et generelt og typisk forløb, dertil er vores empiri for spinkel. Men vi har alligevel en intention om, at eksemplet kan illustrere for læseren, hvad det er for et område, dette speciale beskæftiger sig med.

Det ca. 60-årige ægtepar Eva og Torsten havde igennem nogen tid talt om, hvordan deres pensionisttilværelse skulle være. De glædede sig begge til dette, da de begge i mange år havde haft forholdsvis hårdt fysisk arbejde. De var begge stadig i beskæftigelse.

Torsten får et ildebefindende på sit arbejde og bliver indlagt på en intensiv neurologisk hospitalsafdeling, hvor det konstateres, at han har haft en hjerneblødning (fase 1, jf. Sundhedsstyrelsens faseinddeling).

Torsten overlever blødningen, og da hans tilstand efter nogle uger er nogenlunde stabiliseret, overføres han til et almindeligt somatisk hospital, hvor der startes en genoptræning (fase 2 -3).

I Århus kommune er proceduren, at der i slutningen af et hospitalsbehandlingsforløb afholdes et visitationsmøde, hvor de relevante parter drøfter den fremtidige indsats. Hvem, der er de relevante parter, er forskelligt, men der er som oftest repræsentanter fra det hidtidige behandlingssystem, dvs. hospitalet, repræsentanter fra hjemkommunens socialforvaltning, der skal tage stilling til bevillinger i forhold til den fremtidige indsats, og repræsentanter fra hjemmeplejen, der skal tage stilling til løsning af evt. plejebehov. Endelig er den skadede og dennes pårørende også deltagere. Det kan imidlertid være forvirrende for den skadede og pårørende at komme ind i det nye system og skulle deltage i denne slags møder (fase 2-3).

I forbindelse med Eva og Torstens møde med de professionelle omkring den fremtidige behandling af Torsten spurgte Eva, om ikke Torsten skulle indlægges på Hammel Neurocenter som er det ene af to genoptræningscentre i Danmark. Hun fik oplyst, at han ikke var syg nok.

I stedet for Hammel Neurocenter kom Torsten på et kommunalt genoptræningscenter. Det er op til den enkelte kommune at beslutte hvilken behandling, der anses for mest hensigtsmæssig (fase 3).

Denne genoptræning havde både dårlige og gode sider, hvilket var meget afhængigt af, hvilken person der forestod den samt Torstens motivation. Eva ønskede, at Torsten kom hjem, fordi hun havde en forestilling om, at det ville fungere bedre derhjemme. Men det gik op for hende, at Torsten var hårdere ramt, end hun havde forestillet sig. Han var aggressiv og iflg. Eva fuldstændig umedgørlig. Eva blev stresset af hele situationen og fik en depression. Eva havde svært ved at få hverdagen til at hænge sammen, da hun både skulle passe sit arbejde, passe Torsten og bekymre sig om fremtiden med en hjerneskadet mand.

Torsten har i 2009 deltaget 1-2 gange om ugen i kognitiv genoptræning på et aktivitetscenter. Torsten skal alligevel indskrives på Hammel Neurocenter til et intensivt forløb på ca. 3 mdr., hvilket både han og Eva forventer sig meget af.

Han har fra medio 2009 modtaget bostøtte ca. 1 gang om ugen, hvor støtten primært har handlet om støtte til struktur, bustræning og erkendelse af egne problemer. Eva har i mindre udstrækning også modtaget støtte fra bostøtten, i form af rådgivning og vejledning om Torstens situation. Eva vil gerne have noget hjælp til og noget viden om, hvordan hun kan hjælpe sin mand med at få det bedre, men hun er ikke inddraget i Torstens rehabiliteringsforløb, hvilket hun er ked af.

Parret er medlem af hjerneskadeforeningen, og Eva har i en periode deltaget i en pårørende gruppes møder. Hun er glad for at være sammen med nogen, der er i en lignende situation.

Torsten er i dag mest frustreret over, hvad han skal få tiden til at gå med. Han er glad for det sociale samvær i den kognitive træning, men træningen gør meget brug af IT udstyr, som aldrig har sagt Torsten noget, han vil hellere lave noget med sine hænder (fase 3-4).

Ovenstående var et eksempel på, hvordan et rehabiliteringsforløb kan se ud. Vi vil senere gå ind i en analyse af de pårørendes situation.

Nu vil vi redegøre for hverdagslivets betydning for de pårørende og den skadede.

## 1.5. Hverdagen

I dette afsnit vil vi forsøge at indkredse, hvorfor vi synes, at hverdagen er vigtig i rehabiliteringsprocessen samt indkredse, hvad vi mener med hverdagen.

Hverdagslivet er vigtigt, fordi den uden hverdagsliv ikke ville ikke være nogen overordnet kultur og samfundsstruktur og omvendt. Den tyske sociolog Jürgen Habermas siger, at hverdagslivet (han betegner det som ”*livsverdenen”)* er den sfære, der sørger for og faciliterer den sociale integration og reproduktion, som er nødvendig for samfundets opretholdelse (Jacobsen & Kristiansen, 2005).

Begrebet ”hverdagsliv” er iflg. kultursociolog Birte Bech-Jørgensen det beskrivende for ”*det liv, vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaber hver dag”* (Bech-Jørgensen i Jacobsen og Kristiansen, 2005:12) og der hvor vi befinder os det meste af tiden. For mange af de hjerneskadede og deres pårørende vil det nye hverdagsliv være forskelligt fra deres tidligere hverdagsliv sammen.

Hverdagen handler om det daglige liv. For den skadede handler det således om resten af livet, hvor han skal leve på godt eller ondt med sin skade. For den pårørende handler det om det liv, der evt. skal leves sammen med den skadede. I dette liv kan der være ”pauser*”.* Måske lever man ikke i samme bolig som den skadede, man skal måske passe et job osv. Men på trods af disse ”pauser*”* skal man leve med bevidstheden om, at ens familiemedlem er blevet skadet, og for de fleste nære pårørende gælder det, at de er den person, som den skadede tilbringer mest tid sammen med. En hjerneskade har konsekvenser for, hvem vi er, og for den måde vi tænker, handler og føler på. Den kan forandre alt i os på få sekunder – og det kan skabe en uoverskuelig mængde af konsekvenser for vores familie, venner og arbejdsplads. Kort sagt konsekvenser for hverdagslivet.

Hverdagslivet fra før skaden kan ikke bare opretholdes, men skal fornyes, genskabes og omskabes på ny. Og det er vel at mærke kun den skadede og dennes pårørende, som kan sige noget om, hvilket hverdagsliv, de tidligere havde, hvilket hverdagsliv de fremover ønsker, og som kan fungere for dem på en tilfredsstillende måde.

Det sociale arbejde har en opgave i forhold til at hverdagslivet kan fungere.

Birte Bech-Jørgensen taler om at kvalificere hverdagslivet som opgaver for socialarbejdere. At kvalificere hverdagslivet betyder at skabe betingelser for, at folk kan leve et liv, som de selv synes er godt.

For socialarbejderne handler det således ikke om at forbedre andre menneskers liv, men om at forbedre betingelserne for andre menneskers liv, så mulighederne for, at de selv er med til at skabe et godt liv, i højere grad er til stede (Bech-Jørgensen, 2001). Det drejer sig om ”*at opnå en optimal kompetence til at møde og støtte folk ud fra deres behov og forudsætninger med henblik på, at de kan få et kvalificeret hverdagsliv”* (Bech-Jørgensen, 2001:14*).*

## 1.6. Socialt arbejde

Eskelinen, Olesen og Caswell skriver i bogen ”*Potentialer i socialt Arbejde*” at:

*”Socialt arbejde udspringer af et ønske om at afhjælpe og lindre sociale vanskeligheder og en vision om et samfund med større lighed og retfærdighed*” (Eskelinen mfl. 2008:14).

Eskelinen mfl. finder det bemærkelsesværdigt hvor lidt vi egentlig ved om faglig praksis i det sociale arbejde. De retter derfor deres blik mod ”mødet” mellem socialarbejder og klient og er af den opfattelse, at dét er det centrale rum for det sociale arbejde (Ekselinen mf.l., 2008). De anlægger således en interaktionistisk forståelse på det sociale arbejde, hvor de lægger vægt på relationen og kommunikationen mellem mennesker.

Vores teoretiske perspektiv rækker ud over interaktionens rum, idet vi anskuer socialt arbejde som et felt, hvor socialarbejderne i udøvelsen af det sociale arbejde kommer i konflikter og dilemmaer. På hjerneskadeområdet og i rehabiliteringen af den skadede skal socialarbejderne indgå samarbejde med forskellige andre professionelle, og de har nogle rammer og betingelser, som de skal arbejde inden for. De er derfor ikke en uafhængig enhed, der suverænt kan handle på baggrund af deres ønske om at hjælpe. På baggrund af vores forståelse af det sociale arbejde er vi inspireret af Dorte Caswell’s (2005) ph.d. ”Handlemuligheder i socialt arbejde” og læner os op af hendes tilgang til handlemuligheder for det sociale arbejdes praksis.

Der er forskellige betegnelser for de mennesker, der benytter det sociale system. Forskellige betegnelser indebærer forskelligt syn. ”Klient” synliggør et afhængighedsforhold mht. hjælp. ”Borger” og ”medborger” betoner individets rettigheder og juridiske status overfor de offentlige myndigheder. *”*Bruger” symboliserer et system, hvor tilbuddene kan bruges eller ej. Det vil være afhængigt af konteksten, hvilken betegnelse vi anvender.

### 1.6.1. Kompetence- og medborgerperspektiv på socialt arbejde

I forhold til handicappede består det sociale arbejde i at skabe betingelser for, *”at de handicappede kan leve en tilværelse så nær det normale som muligt”* Denne brede formulering har Krogstrup behandlet og hun redegør for dette princips historiske baggrund i særforsorgens udlægning. Det drejer sig om det såkaldte ”normaliseringsprincip”(Krogstrup, 1999).

Iflg. Krogstrup kan udviklingen i synet på, hvad det sociale arbejde består i indenfor handicapområdet, betegnes som en bevægelse fra institutionel omsorg til integreret omsorg. Der kan i denne forbindelse anlægges to perspektiver: et kompetenceperspektiv og et medborgerperspektiv (Krogstrup, 1999).

Kompetenceperspektivet handler om at have fokus på den handicappedes manglende kompetencer, og målet er at udvikle og kompensere for disse. Kompetenceperspektivet knytter sig til elev- og patientrollerne, der er relateret til institutionsomsorgen, hvor man fokuserer på personens manglende kundskaber og funktioner (Kristiansen i Krogstrup, 1999:44). Personer med indlæringsmuligheder skal kunne undervises som elever, og personer uden indlæringsmuligheder skal kunne behandles som patienter. Patienternes nedsatte eller manglende funktioner forsøges udviklet eller kompenseret for gennem forskellige plejetiltag. Når patienten har opnået den nødvendige kompetence i forhold til samfundets krav, vil hjælpen ophøre (Kristiansen i Krogstrup, 1999).

Medborgerperspektivet handler om, at den handicappede betragtes som ligestillet med alle andre borgere. Det vil sige, at de har samme rettigheder og pligter som alle andre. Forskellen i forhold til andre borgere er, at den handicappede har behov for hjælp for at kunne deltage i samfundslivet på lige vilkår med andre.
Støtten skal tilrettelægges i så høj grad som muligt ud fra den handicappedes egne ønsker, således at denne kan leve det liv, han eller hun ønsker. Det afgørende er, at den handicappede skal have indflydelse på egen tilværelse, og man ønsker at se dem som medborgere (Krogstrup, 1999).

Inden for handicapområdet bygger medborgerskabsperspektivet iflg. Europakommissionen (1996) på en antagelse om, at man ved at betragte de handicappede som medborgere kan fremme deres sociale integration og livskvalitet.

Selv om de handicappede har samme rettigheder som andre borgere, kan de pga. af deres handicap have svært ved at udnytte de sociale tilbud. Som hjerneskadet kan man have handicaps, som gør, at ens ressourcer til at udnytte sine rettigheder er begrænsede. Dette må socialarbejderne enten selv være opmærksomme på eller blive gjort opmærksomme på, f.eks. fra de pårørende, som kender den skadede bedre end socialarbejderen.

Medborgerperspektivet handler således om, at man som medborger har krav på at leve et godt liv præget af personlig livskvalitet. Om man lever et liv med livskvalitet, er en subjektiv vurdering og kan kun udtrykkes af den enkelte (Kristiansen i Krogstrup, 1999).

For det sociale arbejde indenfor handicapområdet, som hjerneskadeområdet er en del af, kan der således anlægges et kompetenceperspektiv og et medborgerperspektiv i løsningen af sociale problemer.

Ved især medborgerperspektivet er det vigtigt at pointere socialarbejdernes faglige ansvar. Socialarbejderne har i kraft af deres uddannelse en faglig viden, som ikke må tilsidesættes med henvisning til den handicappedes eget ansvar og indflydelse. (Kristiansen i Krogstrup, 1999). Kristiansen henviser til, at man som socialarbejder ikke kan tillade, at en person med et handicap går til grunde, fordi han selv har valgt det. Det er blandt andet også i denne sammenhæng vi ser, at de pårørende med fordel kan inddrages i den skadedes rehabilitering. De pårørende kan få en position ved siden af den skadede, med det formål at hjælpe den skadede med at udnytte sine rettigheder som medborger.

Begge perspektiver kan anlægges. Vi antager, at inddragelse af de pårørende bedst kan ske ved medborgerperspektivet. Vi vil derfor undersøge det sociale arbejdes perspektivvalg.

### 1.6.2. Sociallovgivningen

De sociale love[[2]](#footnote-2) fastsætter mere konkret indholdet af det sociale arbejde i rehabiliteringen af hjerneskadede. Eller med andre ord: hvordan man hjælper brugerne med at opnå det gode liv. Nogle vil kalde det at skabe betingelserne for det gode liv.

Det sociale arbejde er den primære igangsætter af tilbud fra det professionelle, offentlige system til den skadede, når denne har afsluttet sin primære behandling i sundhedssektoren. Når den hjerneskadede er udskrevet fra hospitalet og er kommet hjem, vil der dog fortsat i en vis udstrækning være behov for støtte fra sundhedsvæsenet. Den skadede kan have fortsat behov for både fysiurgisk- og neuropsykologisk støtte. Den fysiurgiske støtte kan være fysioterapibehandling og medicinsk behandling som følge af de fysiske handicaps, som en hjerneskade kan medføre. Neuropsykologisk støtte kan være optræning og funktionel rehabilitering i forhold til de mentale følger af en erhvervet hjerneskade. De mentale skader er ofte de mest langvarige og invaliderende skader.

Den primære støtte vil ske gennem socialsektoren via deres administration af lovgivningen.

Det er således det sociale arbejde, der står centralt efter udskrivningen fra hospitalet.

Social støtte kan være støtte i forhold til både familie- bolig- og arbejdsmæssige problemer, handicapkompenserende ydelser i form af f.eks. tilbud om praktisk og pædagogisk støtte i hjemmet, hjælpemidler, bevillinger af merudgifter som følge af borgerens funktionsnedsættelse m.m. (Sundhedsstyrelsen, 1997).

Vores antagelse er, at en forudsætning for succesfuld rehabilitering af hjerneskadede vil være, at de pårørende medvirker i processen, da de er en væsentlig del af den kontekst, den skadede rehabiliteres til.

Ud fra eget erfaringsgrundlag som medarbejder i Århus kommune på hjerneskadeområdet kan der være forskellige behov for støtte til at klare hverdagen som følge af en erhvervet hjerneskade. Det kan f.eks. dreje sig om støtte til personlig hygiejne, rengøring og måske behov for særlige hjælpemidler. Der kan være behov for boligændringer eller en decideret handicapvenlig bolig, behov for både træning af sociale færdigheder og måske psykologhjælp. Endvidere kan der være behov for transport til arbejde, hvis den skadede kan genoptage sit arbejde og/eller afprøvning af jobmuligheder. Der skal tages stilling til den skadedes forsørgelsesgrundlag efter skaden. Den hjerneskadede er måske så skadet, at vedkommende ikke umiddelbart kan vende tilbage til sit arbejde, hvorfor der skal tages stilling til, om den skadede på et eller andet tidspunkt i fremtiden kan vende tilbage til arbejdsmarkedet, eller om der måske skal søges om en førtidspension m.m.

Socialarbejderne har fokus på den skadede i rehabiliteringsprocessen, mens der ikke er fokus på den pårørende, måske som følge af lovgivning og organisatorisk praksis, økonomien i kommunerne osv. Dette virker også umiddelbart logisk, da det centrale er den person, der er skadet. Dette fokus på den skadedes vanskeligheder er efter vores opfattelse et udtryk for, at det sociale arbejde i højere grad har et kompetenceperspektiv på løsningen af sociale problemer frem for et medborgerperspektiv.

I forbindelse med ændringer i de sociale love i 1998 blev det lovpligtigt at inddrage borgerne i behandlingen af deres sag - i beslutningsprocesser og i behandlingsindsatser på det sociale område. Et væsentligt formål med serviceloven var at erstatte standardiserede løsninger med individuelt tilpassede og fleksible tiltag (Socialministeriet, 1998).

I 2006 blev det lovbestemt, at der skulle nedsættes bruger- og pårørenderåd, som skal rådgive kommunen om tilrettelæggelse af indsatsen efter serviceloven. Lovgivningen lægger således op til at pårørende skal tages med på råd og/eller inddrages.

Det fremgår ligeledes i Vejledningens kapitel 18, at det kan være aktuelt at vurdere om tilbuddet om udarbejdelse af en handleplan jf. SEL § 141 *”skal fremsættes over for den, der varetager pågældendes interesser, som fx nære pårørende eller en støtte- og kontaktperson, værge, bisidder eller andre”* (Velfærdsministeriet, 2006b).

Som vi læser serviceloven, er der hensigter om at inddrage de pårørende, men det er ikke lovpligtigt, sådan som det er lovpligtigt at inddrage den konkrete borger i egen sag. Det er derfor tilsyneladende op til den enkelte sagsbehandler og/eller kommune at vurdere, hvordan (og om) man ønsker at inddrage de pårørende i tilrettelæggelsen af hjælpeindsatsen for den hjerneskadede borger.

Intentionerne om inddragelse af pårørende kan dog begrænses af de professionelles tavshedspligt jf. Forvaltningslovens §27 (Justitsministeriet, 2007), da de pårørende ikke har et retligt krav på at blive inddraget. Dette kan kun forekomme, hvis den skadede giver sit samtykke hertil, jf. Forvaltningslovens § 28 (ibid.).

Det er således intentionerne i lovgivningen, at man ud over et kompetenceperspektiv også ønsker et medborgerperspektiv i støtten til de handicappede, men ikke en forpligtelse.

Brugerinddragelse betragtes i dag både af professionelle og brugere som en forudsætning for at opnå succes med arbejdet, selv om der er uenighed om, hvordan inddragelsen skal gribes an, og i hvilken grad den er mulig. I en rapport fra Socialforskningsinstituttet behandles spørgsmålet om brugerinddragelse som metode. Det fremgår af rapporten at den megen fokus på brugerinddragelse i socialt arbejde endnu ikke har udmøntet sig i en udvikling af brugerinddragelsesmetoder (Thorsager m.fl., 2007).

Vi har ikke til hensigt at udvikle metoder til inddragelse, men ønsker at undersøge, om der kan ses at være et råderum for handlemuligheder i det sociale arbejde, der kan understøtte de pårørendes inddragelse.

# 2. Forskningsvandring

I dette kapitel vil vi søge at give en oversigt over hvilken forskningsmæssig sammenhæng og viden, dette speciale bygger på. Vi vil redegøre for den del af forskningen, der omhandler pårørendes inddragelse i rehabilitering af senhjerneskadede. Vi vil afgrænse os fra den mere sundhedsvidenskabelige viden og især fokusere på de mere socialvidenskabelige tilgange. Det meste af forskningen på hjerneskadeområdet ligger for især det neurologiske, neuropsykologiske, medicinske, fysiologiske og ergoterapeutiske – som omhandler den sundhedsfaglige rehabilitering. Langt mindre forskning omhandler social rehabilitering.

Videnscenter for Hjerneskade har til formål, systematisk at udvikle, indsamle, bearbejde og opdatere den faglige viden om erhvervede hjerneskader hos børn og voksne – og især at formidle viden om mennesker med erhvervet hjerneskade til behandlere og andre, der arbejder med hjerneskadede samt til borgere og offentligheden (Vfhj., 2010). Formidlingen sker bl.a. via det faglige tidsskrift Fokus.

Videnscenteret har et stort netværk og samarbejder med forskellige organisationer på området, herunder f.eks. Hjerneskadeforeningen, som er en brugerorganisation for hjerneskadede og deres pårørende (Hjerneskadeforeningen, 2010). Derudover er der Hjernesagen, som er en landsdækkende, uafhængig, brugerstyret interesseorganisation, der arbejder for at sikre bedst mulig støtte til de ramte og deres pårørende (Hjernesagen, 2010).

Man var for bare få år siden af den opfattelse, at det ikke var muligt at behandle og mindske følgerne af en hjerneskade. Derfor blev de skadede og deres pårørende oftest overladt til sig selv, når den skadede blev udskrevet fra hospitalet. Der er sket meget forskning på området, og i dag ved man, at det er muligt at optræne de hjerneskadede, så de kan få en tilværelse med forbedret funktionsevne og livskvalitet. Indsatsen er dog iflg. Hjerneskadeforeningen langt fra tilstrækkelig. Foreningen arbejder derfor for at udbrede viden om dette.

Hjerneskadeforeningen har også stået bag ”*Aktive Pårørende projektet”,* som indeholdt 15 projekter med fokus på pårørende til hjerneskadede. Projekterne var finansieret af Satspuljemidler[[3]](#footnote-3) fra Socialministeriet. Formålet med projektet var at få pårørende direkte inddraget i rehabiliteringsprocessen især i fase 2 og 3, altså efter at den skadede er udskrevet fra behandlingen på sygehuset og/eller neurocenter, hvor fysisk genoptræning og rehabilitering foregår.

Som afslutning på projektet holdt Hjerneskadeforeningen i samarbejde med Videnscenter for Hjerneskade en konference: ”*Brug hinanden”,* hvor formålet var at bygge bro mellem pårørende og professionelle. Konferencen skulle give deltagerne, som både var professionelle og pårørende, indsigt i de nyeste erfaringer og resultater fra de 15 gennemførte projekter. Det særlige ved konferencen var, at man ønskede en direkte dialog mellem pårørende og professionelle. I forbindelse med konferencen blev der oprettet en hjemmeside [www.brughinanden.dk](http://www.brughinanden.dk) , hvor resultaterne fra projekterne er tilgængelige. Projektet varede fra 2001-2006. (Hjerneskadeforeningen, 2010). .

I forbindelse med projektet ”*Aktive pårørende*” er der udgivet flere rapporter og pjecer, og det er noget af den viden, som dette speciale bygger på. Nogle vigtige udgivelser er f.eks. rapporten *”Hvad ved vi om pårørende”*, som er et litteraturstudie over, hvad der er skrevet om pårørende. Rapporten er udarbejdet af cand. psych. Louise Brückner og udgivet af Hjerneskadeforeningen (2006).

Baggrunden for denne udgivelse udspringer af viden om, hvor vigtig en faktor pårørende er for en vellykket rehabilitering. En interessant vinkel i denne udgivelse er, at man også har øje for de pårørendes rehabilitering. F.eks. henvises til, for dette speciale, især to interessante artikler i fagtidsskriftet Brain Injury[[4]](#footnote-4).

En artikel skrevet af af Arzi, Solomon og Dekel (2000) omhandler, hvordan pårørende kan udvikle symptomer på krise, sorg og stress. Den er et af de få bidrag, vi har fundet, hvor der er fokus på konsekvenser for pårørende til voksne med erhvervet hjerneskade. Professor Zahava Solomon er tilknyttet “The Bob Shapell School of Social Work” i Tel Aviv, Israel. I artiklen sammenlignes PTSD-ramte krigsveteraner og deres måde at blive integreret på i familien med den måde, hvorpå personer med en erhvervet hjerneskade bliver integreret. Arzi m.fl.’s undersøgelse peger på, at der hos ægtefæller til hjerneskadede kan forekomme sekundære traumer, også kaldet sekundær PTSD, som man ser det hos ægtefæller og børn af krigstraumatiserede (Arzi mfl., 2000).

En anden artikel er skrevet af C. Gan og Schuller. Caron Gan er adjunkt på the University og Toronto i Canada og autoriseret familieterapeut. Hun har 17 års erfaring i neurorehabilitering efter erhvervet hjerneskade og arbejder med familieterapeutisk intervention i forhold til familier, der lever med konsekvenserne af en erhvervet hjerneskade hos et familiemedlem. Både Gan og Schuller arbejder med de konsekvenser, en erhvervet hjerneskade kan have på hele familiesystemet. De fremhæver, at man i rehabiliteringsprocessen er nødt til at se på familierne som et system bestående af alle de involverede parter. At ikke kun ægtefæller, men også søskende og børn er påvirket af, at der kommer en hjerneskadet ind i familien. Det er derfor vigtigt, at den indsats man yder inkluderer hele familien og ikke kun den skadede. De peger samtidig på, at indsatsen overfor hjerneskaderamte familier er alt for kortvarig. Der er behov for mere langvarige foranstaltninger end hidtil antaget. De peger desuden på, at det er nemmere for de pårørende, men desværre også for mange neurologer at fokusere på de fysiske følger af en hjerneskade, både i træningen og som mål for helbredelse, da de er synlige og målbare. Man (både pårørende og professionelle) har sværere ved at forholde sig til de psykologiske følger af en hjerneskade (Gan & Schuller, 2002). De pårørende ofte er mere fortvivlede end den person, der har fået hjerneskaden. Den betydelige påvirkning en hjerneskade har på de pårørende, er ikke kun signifikant, men den er også blivende, forstået på den måde, at påvirkningen ikke mindskes over årene, men nærmere eskalerer 7 år efter hjerneskadens opståen (Brooks et al, 1987 i Gan & Shuller, 2002).

Gennem en lang periode af stress og det at skulle tage sig af et hjerneskadet familiemedlem betød for de omsorgsgivende personer, at op til 40% udviklede signifikante, psykiatriske problemer (Kreutzer et al, 1994 i Gan & Schuller, 2002).

Som de ovenstående to artikler synliggør, ses der et behov for, at man inden for rehabiliteringen af de hjerneskadede også får et øget fokus på behandling af de pårørende og et systemisk blik på familien.

Runa Bjørn er uddannet cand. Scient. Pol. og er ansat i Århus Kommune som udviklingskonsulent i CSU. Bjørn har sammen med Lenette Duch foretaget en interviewundersøgelse blandt hjerneskaderamte og deres pårørende. Baggrunden for undersøgelsen var at bidrage til kvalitetsudviklingen af senhjerneskadeområdet i Århus Kommune og daværende Århus Amt (Bjørn & Duch, 2005).

Rapporten er en interviewundersøgelse af 49 personer med erhvervet hjerneskade og 28 pårørende. 61% af de pårørende er hustruer til de hjerneskaderamte. Resultaterne i undersøgelsen viser, at de pårørende for størstedelens vedkommende er utilfredse med inddragelsen i rehabiliteringen. De pårørende er mere utilfredse med rehabiliteringen end de ramte. Dette kan formentlig skyldes, at det dels er og har været en vanskelig periode i deres liv, og dels at de har savnet støtte til sig selv. De professionelle koncentrerer sig om den ramte og dennes rehabilitering og har ofte ikke vist forståelse for de problemer, det har givet de pårørende og deres liv (Bjørn & Duch, 2005).

Undersøgelsens resultater understreger behovet for, at det sociale system (og sundhedssystemet) i højere grad end det er tilfældet, inddrager de pårørende i den skadedes rehabiliteringsforløb og også yder støtte til de pårørende. De pårørende oplever ikke altid, at det professionelle personale har så stor forståelse eller fokus på deres vanskeligheder (Bjørn & Duch, 2005).

Et sidste bidrag til viden er Tove Borgs ph.d-afhandling (2002): *”Livsførelse i hverdagen under rehabilitering*”. Tove Borg beskæftiger sig i hovedsagen med de hjerneskadede og deres hverdagsliv under rehabilitering, men beskæftiger sig også lidt med de pårørende.

Borg er optaget af rehabilitering og brugernes hverdagsliv, og hendes forskning er knyttet til en kritisk psykologisk forståelsesramme. Borgs forskningsprojekt er situeret i en sundhedsfaglig kontekst, der er præget af medicinere, psykologer, neuropsykologer og antropologer. Borg ønsker med sin afhandling at tilføre de apopleksiramte og deres nærmeste perspektiver på hverdagslivet under rehabilitering (i fase 1og 2) (Borg, 2002).

Det fremgår af Borgs afhandling, at etableringen af et nyt hverdagsliv efter apopleksi er en af de sværeste overgange i et rehabiliteringsforløb. De vanskeligheder, som de ramte og deres pårørende konfronteres med, er så komplekse, at det ofte er nødvendigt med både sundheds- og socialfaglig støtte til såvel de ramte som deres pårørende.

Borg følger de ramte og deres nærmeste gennem en periode over 4 måneder med rehabilitering, hvilket er i den periode, hvor skaden opstår og gennem rehabilitering på sygehus og neurocenter. Hun følger således ikke de ramte og deres pårørende, efter at de er kommet tilbage i eget hjem og i hverdagen herefter.

Tove Borg finder i sit empiriske materiale, der i mindre omfang også omfatter de pårørendes, at de pårørende nærmes drages ind i og påtager sig et stort ansvar for situationen, samtidig med at deres egen livssituation ændrer sig. Borg konkluderer, at den ramtes situation først synes varetaget tilstrækkelig godt, når også de nærmeste har fået de bedst mulige betingelser. Især hvis de ramte og de nærmeste fortsat skal leve sammen, så deres livsførelse er hinandens forudsætninger (Borg, 2002).

I forhold til de pårørende har Borg især fokus på det store ansvar, som de nærmeste pårørende påtager sig i forhold til både omsorg og pleje af den ramte, og på at de pårørendes ansvar strækker til at omfatte hele det tidligere ansvar, som familien hidtil har delt (Borg, 2002).

Vi ønsker i dette speciale at tage tråden op og undersøge, hvordan livet former sig for de pårørende efterfølgende. Det er derfor relevant at undersøge om – og hvordan inddragelse af de pårørende håndteres af de professionelle, hvor vi har særligt fokus på det sociale systems rolle samt hvordan de pårørende selv opfatter sig inddraget. En ting er at påtage sig et ansvar, en anden ting er, om det ansvar de påtager sig også bliver anerkendt af de professionelle.

Der er kommet mere fokus på de pårørendes situation gennem de senere år, men vi ved ikke om det har smittet af på den sociale indsats i forhold til de pårørende.

På baggrund af de beskrevne problemstillinger og den forskningsmæssige og anden viden, som vi har redegjort for, er vi kommet frem til problemformuleringen.

# 3. Problemformulering

|  |
| --- |
| ***Hvad karakteriserer de pårørendes inddragelse i den hjerneskadedes rehabiliteringsproces, og hvordan kan det sociale arbejde understøtte denne inddragelse?*** |

I det følgende kapitel vil vi foretage en afklaring og afgrænsning af de tre centrale begreber i vores problemformulering: Rehabilitering, pårørende og inddragelse.

Dernæst vil vi forklare, hvordan vi har tænkt os at besvare problemformuleringen.

## 3.1. Begrebsafklaring

Formålet med dette kapitel er at afgrænse nøglebegreber, der indgår i specialet. En definition af begreberne skal sikre, at vi og læseren får en entydig definition.

### 3.1.1. Rehabilitering

Der har tidligere hersket nogen forvirring omkring rehabiliteringsbegrebet og gør det stadig. Rehabilitering er blevet brugt synonymt med genoptræning og behandling, og i WHO´s danske udgave er det engelske ord ”rehabilitation” oversat til revalidering. Men begrebet er langt mere end blot revalidering.

I 2004 kom der en definition af begrebet i Danmark, der siden har hersket generel enighed om. Det er derfor også denne definition, vi vil anvende. Vi tænker på den definition, som blev fastslået i ”Hvidbog om rehabilitering”:

*”Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats*” (Jensen & Møller, 2004:4).

Kernen i denne definition er et samarbejde mellem borgeren, de pårørende og fagfolk om, at borgeren opnår at kunne deltage i samfundet på egne præmisser og i ligeværdighed med andre borgere. Fokus er på både behandling, genoptræning og hele borgerens livssituation. Der skal tilgodeses behov - også hvis disse er flere og sammensatte. Hertil kræves en tværfaglig og koordineret indsats (Jensen, Petersen & Stokholm, 2007).

Med andre ord handler rehabilitering om, at der via et samarbejde mellem professionelle, borgeren og dennes pårørende, skabes betingelser for, at borgeren på egne præmisser

kan deltage i hverdagslivet igen

Behov for rehabilitering foreligger først, når sygdommen eller skaden får konsekvenser for personens videre livsførelse, og når behovet er sammensat.

At et behov er sammensat betyder, at personen har behov for rehabilitering, der tager hensyn til flere faktorer i personens liv. Behov for rehabilitering identificeres gennem en funktionsvurdering af personens individuelle behov og kan ikke alene identificeres eller standardiseres med udgangspunkt i diagnoser. Såfremt der ses et behov for opfølgning på flere områder, og dette skal gennemføres af flere forskellige faglige instanser, kan man sige, at der foreligger et sammensat rehabiliteringsbehov (Bredland & Linge i Petersen & Stokholm, 2007).

Rehabiliteringsprocessen er alene ikke bare en proces, som består af et samarbejde mellem forskellige aktører. Processen er også et arbejde, som den person, det handler om, skal udføre med sig selv. Rehabilitering er samtidig en erkendelses- og bearbejdningsproces for den ramte person. Bredland og Linge kalder den proces for ”den indre proces” og samspillet og samarbejdet mellem aktørerne kalder de *”*den ydre proces*”* Kunsten for de professionelle er at kunne integrere både den *”*indre” og den *”*ydre” proces. (ibid.).

Den ydre proces er så at sige et hjælpemiddel til den indre proces, som er den proces, der peger fremad mod ”det gode hverdagsliv” og det for den enkelte meningsfulde liv.

Problemerne kan opstå, hvor aktørerne ikke har samme mål, fordi de ikke vurderer, at der er de samme muligheder. F.eks. er en hjerneskadet person måske ikke altid i stand til at vurdere mulighederne på et realistisk plan. Det kan skyldes kognitive vanskeligheder eller at ønsket om ”normalitet” overskygger realismen. De pårørende har en vigtig rolle i denne forbindelse, da de følelsesmæssigt er tættest på den hjerneskadede, og måske derfor kan bevirke højere grad af realisme. Under alle omstændigheder kræver det samarbejde, koordination og kommunikation mellem aktørerne, såfremt der ikke er enighed om målet (Bredland og Linge i Jensen, Petersen & Stokholm).

Vi har en antagelse om, at målene og indholdet i processen kan se forskellige ud, afhængigt af hvilken position, man har i feltet.

Den mest almindelige fejl ved overgangen fra behandling til rehabilitering opstår når man springer over samtalerne med brugeren om, hvilke muligheder der findes. Man glemmer betydningen af at afklare, hvilken livssituation eller mål, man skal forholde sig til i fremtiden (ibid.). Med andre ord: man glemmer at inddrage.

Vi forstår det således, at fagpersoner i en rehabiliteringsproces bør sætte sig ind i, hvad det enkelte menneske tillægger særlig værdi. Dette er nødvendigt, hvis man skal anerkende personens syn på livet og billede af sig selv. Dette er en forudsætning for at kunne behandle personen på en sådan måde, at det for personen føles værdigt, og således at personen kan bevare sin værdighed.

Værdighed er en af de værdier og normer, som Bredland og Linge mener bør tilstræbes indenfor rehabilitering.

Rehabiliteringsfeltet dækker alle de sektorer, hvor borgere, der har (eller er i risiko) for at få betydelige begrænsninger af deres daglige aktiviteter eller samfundsdeltagelse på grund af midlertidige eller varige psykiske, sociale eller fysiske forhold, kan få information, støtte og specialiseret hjælp til at genoptage en for dem bedre hverdag (Jensen & Møller, 2004).

Opsummerende kan vi sige, at vi har til hensigt at anvende Hvidbogens definition af rehabiliteringsbegrebet. I denne definition lægges der op til et samarbejde og en inddragelse af både borgeren og dennes pårørende med henblik på, at hverdagen kan fungere. Vi vil i det næste afsnit definere pårørende nærmere.

###

### 3.1.2. Pårørende

Der er flere definitioner af pårørendebegrebet.

Pårørende er alle de mennesker, som er nær på og betyder noget for den borger, der indgår i en rehabiliteringsproces (Jensen & Møller, 2004).

I publikationen: ”*Hvad ved vi om pårørende*” definerer cand. psych. Louise Brückner Wiwe pårørende på flg. måde:

*”Alle der af den skadede eller familien angives at være pårørende, eller som selv definerer sig som værende pårørende, skal inddrages som pårørende”* (Wiwe, 2006a:21)

Iflg. Wiwe melder færre og færre sig som pårørende, jo længere tid der går, hvorfor der skal drages særlig omsorg for at de tilbageværende klædes godt på til opgaven (Wiwe, 2006a). Det kan være en kamp at få systemets (eller de andre pårørendes) anerkendelse af, at man er den nærmeste pårørende (Løvschal-Nielsen, 2006).

Vi har valgt at have en meget bred definition af pårørende, da vi er enige i Wiwes definition, hvor alle, der defineres som pårørende, er det. Men vi er klar over, at der kan være forskelle i de problematikker, som forskellige pårørende oplever eksempelvis den af Løvschal-Nielsen ovenfor nævnte.

Vi er også klar over, at der kan være adskillige faktorer, som påvirker de pårørendes belastningsgrad. Det er ikke bare et spørgsmål om, hvordan man er forbundet med den skadede. Wiwe nævner en række faktorer som f.eks. skadens sværhedsgrad, skadens synlighed, de pårørendes sammensætning (er det f.eks. en familie med børn, hvor gamle er børnene osv.), de pårørendes og den skadedes placering af bopæl i forhold til rehabiliteringsmuligheder (Wiwe, 2006a). Hun gør opmærksom på, at det er karakteristisk for de pårørende, at det er så heterogen en gruppe. De har primært det til fælles, at de er pårørende til en hjerneskadet (Wiwe, 2006b).

Vi antager på trods af dette, at det må være muligt at uddrage nogle faktorer, som i forhold til inddragelse er væsentlige for de pårørende.

Wiwe peger på, at de pårørende, groft sagt, har mest hjerne tilbage. Den skadede er ramt på det organ, der skal have overblikket over, hvad der er sket og konsekvenserne af dette. Derfor er den pårørende ekstra vigtig på hjerneskade området i forhold til mange andre sygdomme (Wiwe, 2006 b).

###

### 3.1.3. Inddragelse

I rehabiliteringsprocessen og lovgivningsmæssigt vurderes inddragelse at være væsentligt, og da det er et fokuspunkt i vores problemformulering, vil vi derfor indkredse dette begreb i det følgende.

Iflg. Politikens danske ordbog defineres inddraget således: ”*få nogen til at deltage i noget*” (Politikens danske ordbog, 2000: 334).

I denne definition handler det om, at ”nogen*”* skal deltage i noget. I dette speciale er *”*nogen*”* de skadede og deres pårørende. Vi er enige med brugerorganisationen Hjernesagen i, at brugerinddragelse handler om, at inddrage både den skadede og dennes pårørende. *”*Brugeren*”* er således både den skadede og dennes pårørende (Hjernesagen).

Med hensyn til begrebet inddragelse er der et paradoks indenfor hjerneskadeområdet og formentlig generelt indenfor det sociale område.

Den generelle holdning i samfundet er at øget inddragelse eller maksimal inddragelse er positivt – en opfattelse, der også deles af de professionelle på hjerneskadeområdet. Vi har ikke fundet et eneste udsagn om at inddragelse er negativ.

Paradokset går imidlertid på, at brugernes og de pårørendes oplevelse er, at de ikke føler sig inddraget i tilstrækkeligt omfang og måden inddragelsen foregår på opleves ikke tilfredsstillende. Noget tyder på, at forskellige aktører har forskellige forståelser af begrebet.

I en rapport fra AKF siger Ole Thomsen, at *”Brugerbegrebet skal i nyere socialpolitisk terminologi signalere, at brugeren – modsat klienten eller patienten – er aktiv og har medansvar for sin egen situation”* (Thomsen 2003: 103).

Af socialministeriets publikation fra 1997 ”*Håndbog i brugerinddragelse”* fremgår det, at brugernes inddragelse har to formål: 1. brugerne oplever, at de er med til at bestemme indhold og kvalitet af den ydelse, de får. 2. ydelserne kan bedre indrettes efter det brugerne har brug for, således at vi får mere for pengene (Socialministeriet, 1997).

Med andre ord handlede brugerinddragelse dengang om medbestemmelse, medindflydelse og om at få mest muligt for pengene. Vores vurdering er, at dette i vid udstrækning stadig gælder.

Ole Thomsen sidestiller inddragelse med indflydelse, han mener, at der ud fra serviceloven, og den dertil hørende vejledning kan tales om tre niveauer for brugerinddragelse eller brugerindflydelse:

1. et nationalt politisk niveau

2. et lokalt kommunalt niveau

3. et professionelt individuelt niveau

Indflydelsen på niveau 1 sker ofte gennem bruger- og interesseorganisationer. På niveau 2 sker det typisk gennem lokale brugerråd eller på det enkelte servicetilbud gennem brugermøder. På niveau 3 er det den enkelte bruger, som forsøger at påvirke den enkelte professionelle (Thomsen, 2003)

Vi er specielt interesserede i niveau 3, hvor vi især mener, at de pårørendes inddragelse kan komme til udtryk. Vi formoder, at den pårørendes umiddelbare oplevelse af inddragelse har sin tydeligste fremkomst. Samtidig er vi dog opmærksomme på de to andre niveauers indflydelse på det individuelle niveau.

Definitionen af brugerinddragelse er vanskelig, da begrebet har så diffus karakter, men ud fra ovenstående mener vi, at det handler om: medindflydelse, medbestemmelse. Det kan i stedet for handle om tilstrækkelig viden.

Iflg. Bredland og Linge handler brugerindflydelse om retten til at medvirke i planlægningen, det handler om at give personen tilstrækkelig viden om de muligheder, som findes, til at han/hun selv kan tage en beslutning om prioriteringer og vælge, hvad der fortsat skal ske (Bredland og Linge i Jensen, Petersen & Stokholm).

Vi er enige med Hanne Kathrine Krogstrup, der om baggrunden for den øgede fokusering på begrebet siger, at den stigende indflydelse fra managementorienterede metoder skyldes økonomiske faktorer,. Men det skyldes også et ønske om at styrke en nærdemokratisk udvikling, inddragelse af de marginaliserede er nødvendigt for at bremse antallet af marginaliserede. Der er i dette tilfælde tale om inddragelse på en mere dialogbaseret måde (Krogstrup, 199).

Vi er enige i Krogstrups ræsonnement om, at det mere centralt handler om, i hvilke spørgsmål brugere inddrages og opnår indflydelse, samt hvor dybt inddragelsen stikker.

**Figur 1**

Figur 1 viser hvilke faktorer, der på forskellig vis har indflydelse på inddragelse i rehabiliteringsprocessen.

Det handler om ejendomsret over egne problemer, hvilket iflg. Krogstrup (der citerer Rønning & Solheim) ”handler om at have retten til at definere og kontrollere følgende faktorer:

* At bestemme, om et problem eksisterer
* At definere problemet
* At afgøre, om der skal gøres noget ved problemet
* At vælge mellem forskellige former for hjælp
* At igangsætte, opretholde eller afslutte tiltaget” (Krogstrup, 1999: 61).

Hvem der har - eller skal have ovennævnte ret og kontrol, bliver et spørgsmål om, hvem der har magten. Med andre ord vil dette spørgsmål blive afgjort af magtkampe.

Vi antager, at kampene i vores undersøgelsesfelt handler om ovennævnte faktorer, hvor de forskellige aktører – professionelle og ikke-professionelle - har forskellige holdninger til disse faktorer, herunder hvordan og hvem der skal være medbestemmende om tacklingen af faktorerne.

Det handler ikke kun om magtkampe mellem professionelle og ikke professionelle, f.eks. kan der også være magtkampe indbyrdes blandt de professionelle.

I en konkret undersøgelse vil en operationalisering af de af Krogstrup nævnte faktorer kunne sige noget om, hvem der har magten og dermed er dagsordensættende., hvilket igen vil kunne sige noget om hvor der er forandringsmuligheder.

Med operationalisering mener vi, at det skal synliggøres, hvem der bestemmer, om et problem eksisterer.

Ud fra ovennævnte vil vores undersøgelsesmetode fordre, at den kan forholde sig til og gå dybere ind i feltets magtkampe. Samtidig skal det være en metode, som kan gribe såvel de samfundsmæssige rammer som de agerendes konkrete handlemåder.

Vi vil have dette in mente, når vi senere redegør for vores metodologiske valg. Men først vil vi forklare, hvordan vi har tænkt os at besvare problemformuleringen.

## 3.2. Uddybning af problemformulering

Vi kan se at når vi ønsker at besvare problemformuleringen fordrer det, at vi både har blik på struktur og blik på aktører.

Problemformuleringen består af flere spørgsmål, vi ønsker at få svar på. Det følgende uddybes, hvordan vi ønsker at besvare disse.

**1. Hvad karakteriserer de pårørendes inddragelse i den hjerneskadedes rehabiliteringsproces**?

Ud fra problemfeltet ser vi, at der er mange forskellige aktører i rehabiliteringsfeltet på hjerneskadeområdet, som skal arbejde sammen og koordinere rehabiliteringsprocessen for den hjerneskadede.

Det særlige ved fase 3 og 4 er, at det er her, den sociale indsats kommer ind i rehabiliteringen. Rehabiliteringen af den skadede er ikke længere ”kun” fysisk genoptræning, men også social rehabilitering. Som det fremgår af problemfeltet, er det i udpræget grad her, at de pårørende, men også den skadede, opdager, hvordan det er at leve med en hjerneskade.

I besvarelsen af denne del af problemformuleringen vil det være nødvendigt at få svar på, hvordan arbejdet med rehabilitering er konstrueret. Hvilke logikker og problemforståelser, der dominerer i rehabiliteringen på hjerneskadeområdet. Vi vil med andre ord undersøge, hvilke aktører og institutioner der har relationer til den hjerneskadede og deres pårørende, samt hvem der samarbejder om at rehabilitere den hjerneskaderamte. Vi vil herunder redegøre for hvilke traditioner, der aktuelt og historisk set er for inddragelse af pårørende.

Herunder for hvilke holdninger og tilgange til inddragelse, der hersker i rehabiliteringsfeltet. Vi har i problemfeltet redegjort for, at der kan være forskellige tilgange, afhængigt af, om der anlægges et kompetenceperspektiv eller et medborgerperspektiv.

Disse forskellige tilgange vil antageligvis støde sammen i magtkampe i feltet. Det vil derfor være nødvendigt at undersøge, hvad der karakteriserer magtkampene.

Herudover vil vi kortlægge de betingelser og rammer, der overordnet set er fastlagt for feltet. På det samfundsmæssige plan er der givet nogle fælles rammer for feltets virke via f.eks. lovgivning.

Vores pilotundersøgelse viste bl.a., at de pårørende ønsker at blive inddraget i højere grad end det sker i dag, men de føler sig ofte overset af de professionelle. For at kunne besvare spørgsmålet ønsker vi ud fra de pårørendes perspektiv at få at vide, hvordan de oplever det at være pårørende til en hjerneskaderamt, og hvordan de oplever og ønsker sig inddraget i den hjerneskaderamtes rehabiliteringsforløb.

En del af svaret på dette spørgsmål vil efter vores mening også kunne findes i, hvordan de pårørende oplever de andre positioner i feltet og det indbyrdes samarbejde mellem positionernes aktører omkring rehabilitering og inddragelse.

Vi vil med andre ord undersøge:

Hvad karakteriserer de pårørendes situation i forbindelse med skaden?

Hvilke oplevelser har de mht. inddragelse?

Hvilke tanker og ønsker har de mht. inddragelse?

I pilotundersøgelsen fik vi indblik i, hvordan det sociale arbejde ser på problemfeltet. Vi fik med andre ord udsagn, der gav et indblik i det sociale arbejdes perspektiv på inddragelse af pårørende.

Dette perspektiv vil vi forfølge yderligere med henblik på en forståelse af dette perspektivs logik og en synliggørelse af perspektivets tilgang til problemfeltet, primært på et teoretisk niveau, men også ved inddragelse af vores interviews med sagsbehandlere.

Hensigten er, at besvarelsen af den første del af problemformuleringen vil lægge op til besvarelsen af den sidste del.

**2. Hvordan kan det sociale arbejde understøtte denne inddragelse?**

Besvarelsen vil afhænge af hvad der karakteriserer feltet, hvilke rammer der er for feltet; med andre ord: de objektive strukturer for feltet. Samtidig vil det også afhænge af de pårørendes syn på deres egen inddragelse. Hvilke positive og negative oplevelser har de mht. inddragelse. Det vil ligeledes afhænge af, hvilke betingelser og hvilke holdninger det sociale arbejde agerer efter. Med andre ord er det nødvendigt både at fange de objektive og de subjektive faktorer i besvarelsen af dette spørgsmål.

Besvarelsen vil ske ud fra en diskussion af vores analyseresultater. Ved en synliggørelse af de betingelser, holdninger og rammer, som feltets aktører agerer under/efter i forhold til inddragelse, antager vi, at der kan skabes forudsætninger for forandringer.

# 4. Empirisk undersøgelsesmetode

*Janne Hjort*

I dette kapitel vil vi redegøre for vores indsamling af empiri og valg af informanter. Endvidere vil vi forholde os til de metodevalg, vi har foretaget i forbindelse med indsamlingen af empirien.

Kapitlet er inspireret af Steiner Kvales syv faser af en interviewundersøgelse: Tematisering, design, interview, transskription, analyse, verifikation og rapportering (Kvale & Brinkmann, 2009).

## 4.1. Research

*Janne Hjort*

Vores undersøgelsesområde er komplekst, og vi vurderede derfor, at det ville være relevant med en del research i opstartsfasen. I denne indgik en pilotundersøgelse, forskellige baggrundsinterviews samt vores deltagelse i konferencer og arrangementer på området.

Efter den indledende research gik vi i gang med den egentlige undersøgelse, som oprindeligt var tiltænkt at bygge på empiri fra individuelle interviews. Vi vil vende tilbage til dette senere.

Pilotundersøgelsen foregik i efteråret 2008, mens baggrundsinterviewene og de individuelle interviews med pårørende primært foregik i efteråret 2009.

## 4.2. Valg af undersøgelses metode

*Janne Hjort*

Vores undersøgelse handler ikke om antallet af brugere og pårørende, som føler sig mere eller mindre inddraget. Den drejer sig mere om, på hvilken måde de føler sig mere eller mindre inddraget samt hvad der skal til, for at det sociale arbejde kan understøtte inddragelse. Med andre ord ønsker vi kvalitative oplysninger frem for kvantitative.

Med hensyn til det kvalitative interview så siger Kvale:

”*Det kvalitative interview er en enestående sensitiv og stærk metode til at få fat i de interviewedes oplevelser af deres hverdagsverden og dens levede betydning. Interviewet sætter de interviewede i stand til at meddele andre deres situation ud fra deres eget perspektiv og med deres egne ord*.” (Kvale, 1997: 78).

Hensigten med undersøgelsen var at undersøge, hvilke oplevelser og erfaringer udvalgte aktører på området har med inddragelse i praksis. Ud fra Kvales argumentation forekommer kvalitative interviews derfor mest hensigtsmæssige.

Vi valgte at anvende fokusgruppeinterviews i vores pilotundersøgelse, mens vi i selve undersøgelsen valgte en slags fokuserede interviews, som er temaopdelte interviews, hvor spørgsmålene udvikles undervejs i interviewet (Høgsbro, 2008). I vores udgave var temaopdelingen inddelt med undertemaer. Se spørgenøgle i bilag 2.

## 4.3. Fokusgruppeinterview som metode

*Janne Hjort*

Årsagen til valget af fokusgruppeinterviews er flg.:

Iflg. Høgsbro kan denne type interview anvendes, når man ud fra en diskussion ønsker kendskab til en gruppes meninger og holdninger til udvalgte emner (Høgsbro, 2008). Vi ønskede en understøttelse af holdbarheden i vores antagelser i forhold til problemstillingen.

Tidsfaktoren spillede også en rolle i valget. Denne type interview bl.a. er en hurtig måde at indsamle oplysninger fra flere personer på et ret detaljeret niveau (Rieper, 1993).

Henning Olsen har også taget stilling til fordele og ulemper ved fokusgruppeinterview. *”Til fordelene hører gruppedynamisk fleksibilitet og detaljerede beskrivelser, mens enkeltinformanters dominans over for gruppen samt afvisning af sensitive emner er potentielle dysfunktioner”*(Olsen, 2002:75).

Vores hensigt med kombinationen af fokusgruppeinterviews og individuelle interviews var i første omgang at få et kendskab til feltets dynamik og problemstillinger. Ud fra dette kendskab kunne vi på et mere velfunderet grundlag udvælge den endelige undersøgelses problemformulering. Hertil valgte vi som nævnt individuelle interviews, som giver en mulighed for at kunne gå mere i dybden med en problemstilling, og som fokuserer på individets situation i forhold til f.eks. sociale sammenhænge (Høgsbro, 2008).

Undervejs har vi valgt at bruge empirien fra begge interviewformer på ligestillet vis, da vi vurderede, at der var værdifuld empiri for den endelige undersøgelse også i fokusgruppeinterviewene. Vi fulgte således vores oprindelige hensigt, men valgte blot at udvide brugen af materialet undervejs. Det samme gør sig i en vis udstrækning gældende for vores baggrundsinterview med socialarbejder Erna Dam. Vi har også her valgt at inddrage denne empiri i den endelige undersøgelse, når vi vurderede, at den var værdifuld for sammenhængen. Vi er opmærksomme på, at der med denne udvælgelse foregår en sortering ud fra vores forforståelse, men dette tager vi til dels højde for i vores objektivering af egen position, hvilket vi senere kommer ind på i forforståelsesafsnittet. Halkier giver i sin bog ”*Fokusgrupper”* udtryk for muligheden og det berigende i at kombinere flere forskellige, kvalitative metoder. Det centrale er, at undersøgeren er bevidst om hver enkelt metodes styrker og svagheder (Halkier, 2008).

## 4.4. Valg af informanter

*Janne Hjort*

Til pilotundersøgelsen foregik vores valg af informanter på den måde, at der via en af vores tidligere arbejdspladser blev sendt et invitationsbrev ud til de pårørende, hvis skadede familiemedlem havde givet samtykke til kontakt. Vi trak lod imellem de interesserede, der meldte sig. Det viste sig at der var to grupper af pårørende: En gruppe var pårørende til skadede som havde erhvervet sig hjerneskaden for adskillige år siden. Den anden gruppe var forholdsvis ”nye” pårørende, hvor skaden var sket inden for de seneste 1-2 år. Vi formoder, at det har en vis betydning, hvor stort kendskab de pårørende har til feltets spilleregler.

Mht. sagsbehandlerne blev dette et pragmatisk valg, idet der blev rettet kontakt til Århus kommunes sagsbehandlere på området, og de der meldte sig blev interviewet.

Mht. udvælgelsen af pårørende til de individuelle interviews ønskede vi bl.a. af hensyn til validitet og reliabilitet, at udvælgelsen skulle foregå så tilfældigt som muligt.

Vi havde en formodning om, at det ville blive ganske vanskeligt at finde informanter, men dette viste sig heldigvis ikke at være tilfældet.

Vi rettede henvendelse til Hjerneskadeforeningen i Århus, der var meget glade for, at vi tog problematikken omkring pårørendes inddragelse op; det var der efter deres vurdering virkelig brug for. Foreningen sendte vores invitationsbrev ud til de pårørende, de havde kontakt med, og vi fik lov at præsentere vores undersøgelse ved et af foreningens pårørendearrangementer d. 21-10-09 (se bilag 1).

Vi fik i alt 18 tilbagemeldinger, hvor der blev udtrykt interesse, hvoraf vi udvalgte 6 til interviews. Udvælgelsen skete ud fra et ønske om, at få relationelt forskellige pårørende dvs. ægtefæller, forældre, børn mv. Vi havde en formodning om, at dette ville tilføre empirien en bredde – børn har formentlig andre oplevelser mht. inddragelse end f.eks. forældre.

Vi anser de mange positive tilmeldinger som udtryk for, at de pårørende har et behov for at tale med nogen om deres situation. Vi kontaktede de udvalgte telefonisk og aftalte så vidt muligt interviewet til at finde sted i deres eget hjem af hensyn til deres tryghedsfølelse. Der var kun en af informanterne, hvor det af praktiske grunde ikke var muligt.

Vi havde besluttet at tale med informanterne uden deres skadede familiemedlem. Årsagen var hensynet til de pårørendes mulighed for at give følsomme oplysninger, som de ellers kunne tænkes at tilbageholde af loyalitetshensyn. Informanterne forstod og accepterede alle dette. I bagklogskabens lys har vi erkendt, at de skadede også burde have haft muligheden for accept af dette, hvilket de ikke fik.

## 4.5. Transskribering

*Janne Hjort*

Vi har optaget interviewene på mp3-afspiller, så vi begge to havde lydfiler at arbejde med i analysen. Vi har efterfølgende transskriberet fokusgruppeinterviewene i deres fulde udstrækning, mens vi har valgt, at transskribere relevante passager i de individuelle interviews. (Transskriberede udskrifter, se bilag 3).

Vi er opmærksomme på, at der ligger en fare for ”blinde pletter” i dette valg. Vi håber, at have minimeret faren ved det faktum, at vi er to. Endvidere er vi opmærksomme på, at der

”*ved transskribering fra mundtlig tale til skriftlig tekst, sker en transformation fra én fortælleform – den mundtlige diskurs – til en anden fortælleform – den skriftlige diskurs”* (Kvale, 1997:167), en oversættelse fra ét sprog til et andet.

Vi har valgt at transskribere det mundtlige sprog til et mere skriftligt sprog. Der er to primære årsager til dette: dels er det skriftlige sprog mere forståeligt og dermed analyserbart, dels modvirker det, at informanterne kan føle sig krænkede ved at udstilling af deres talesprog (Kvale, 1997).

Vi er opmærksomme på, at der ved denne ”oversættelse” fra talesprog til skriftsprog kan ske en fortolkningsændring af det sagte. Vi mener imidlertid, at opmærksomheden på denne risiko minimerer ulempen i forhold til fordelene.

## 4.6. Generaliserbarhed, reliabilitet og validitet

*Janne Hjort*

Spørgsmålet om en undersøgelses generaliserbarhed, reliabilitet og validitet er iflg. Kvale bl.a. et spørgsmål om dens videnskabelige status. Hvor sandfærdigt, troværdigt er resultatet, og hvad kan det bruges til, kunne man også spørge om.

Ved kvalitative undersøgelser er det imidlertid ikke en streng positivistisk udgave af begreberne, men mere en udgave, der tager udgangspunkt i livsverdenen og dagligsproget (Kvale, 1997). Der er således ikke enighed om definitionen af begreberne validitet og reliabilitet (Olsen, 2003).

I forhold til vores undersøgelse handler validitet og reliabilitet om transparens. Vi har forsøgt at beskrive processen i undersøgelsen så åbent og grundigt som muligt. Formålet med dette er primært at øge troværdigheden af vores undersøgelse, fordi læserne får en mulighed for at følge logikken og processen hele vejen, og dermed forøge deres muligheder for at kritisere vore fortolkninger på samme plan, som vores undersøgelse er foretaget. Dette er efter vores vurdering en form for reliabilitet, idet læseren får mulighed for at ”gentage” undersøgelsen i teorien. Samtidig giver det forhåbentlig en øget validitet, da transparens alt andet lige øger indtrykket af, at der ikke er skjult noget (Olsen, 2003).

Mht. generalisering er vi klar over, at der ikke kan generaliseres ud fra vores undersøgelse, som kun har et spinkelt grundlag på nogle få interviewpersoner, hvis vi taler om generalisering ud fra den logik, der anvendes i kvantitative undersøgelser, hvor man vægter hårde data, der kan behandles statistisk.

Men iflg. Kvale er der også flere former for generaliserbarhed (Kvale, 1997). Han nævner tre former: naturalistisk, statistisk og analytisk. Vores undersøgelses generaliserbarhed skal primært henføres til den analytiske. Hermed mener vi, at det er op til informationsmodtagerne, dvs. læserne, at bestemme om de situationer, hændelser og oplevelser, som vores informanter har haft kan anvendes på lignende situationer. Læserne kan dermed overveje brug af vores analyseresultater.

Det centrale er, at der forhåbentlig med vores undersøgelse er sket en synliggørelse af forhold, som ellers ikke var synlige, såfremt resultaterne ikke var blevet sat ind i den ramme, vi har fastlagt.

# 5. Videnskabsteoretisk tilgang

*Jens Bødker*

I dette kapitel vil vi starte med at redegøre for vores videnskabsteoretiske position med henblik på læserens mulighed for forståelse af vores tilgang til empirien.

Med videnskabsteori mener vi overordnet set: hvordan vi forholder os til virkeligheden. Er der en virkelighed? Hvordan opnår vi viden om virkeligheden? Med andre ord hvordan forholder vi os til ontologi og epistemologi?

Vi har til hensigt at antage den franske sociolog Pierre Bourdieus (1930-2002) videnskabsteoretiske position. Vi vil senere komme ind på, hvilke evt. svagheder, der kan være ved dette.

Bourdieus ontologi er ikke tom, der er en virkelighed, som kan beskrives. Bourdieu mener f.eks., at der i et samfund (Bourdieu bruger ikke begrebet ”samfund”, men begrebet ”felt” og ”socialt rum”) er nogle objektive strukturer, hvis sammenhænge kan beskrives og analyseres. Han kalder dette for ”objektivitet af første grad” (Bourdieu & Wacquant, 1996: 20-21, fremover B & W).

Bourdieus forståelse af samfundet stopper imidlertid ikke her. Han har også en ”*objektivitet af anden grad”*. Med dette forstår han, at samfundsuniverset også består af individers handlinger, adfærd, tanker, følelser og vurderinger. (B & W, 1996).

I analyser er det vigtigt at tage hensyn til begge grader af objektivitet, da det er i sammenhængen mellem disse, virkeligheden kan fremtræde. Den sociale virkelighed ligger iflg. Bourdieu i relationerne (B & W, 1996).

Den virkelighed, der er lige nu, er et resultat af konkrete menneskers konkrete handlinger på konkrete tidspunkter op gennem tiden. Iflg. Bourdieu er virkeligheden både socialt og historisk konstrueret (Prieur & Sestoft, 2006).

Hvis virkeligheden, som den fremtræder lige nu, skal forståes, skal dette iflg. Bourdieu ske gennem en historicering. Virkeligheden er ikke givet, den er betinget af historiske kampe.

Historicitet er det centrale begreb i Bourdieus ontologi.

Ontologisk mener Bourdieu således, at der er en virkelighed bestående af objektive strukturer samt menneskers handlinger, adfærd mv.

Epistemologisk kan denne virkelighed analyseres ud fra historicitet, hvor sammenhængene af de magtkampe, der gennem tiden har konstrueret virkeligheden, fremgår.

Bourdieus teori sammenkæder med andre ord en strukturalistisk og konstruktivistisk tilgang, fordi der er elementer i begge, som han mener kan anvendes i en tilgang til virkeligheden. Strukturalismen kan med sin objektivistiske epistemologi kritiseres for kun at have fokus på de strukturelle vilkår at ignorere aktørernes handlemuligheder. Mens konstruktivismen kan kritiseres for at ignorere de strukturelle vilkårs indflydelse. For at tage højde for disse kritikpunkter, foretager og anvender Bourdieu sammenkædningen. Bourdieu betegner denne som ”social prakseologi” (B & W, 1996).

Vores begrundelse for at anlægge en videnskabsteoretisk tilgang, som er inspireret af Bourdieu er altså muligheden for, at der kan tages hensyn til både de kontekstuelle betingelsers påvirkning af praksis og de handlinger, vurderinger og skøn, der f.eks. sker i mødet mellem socialarbejdere og brugere.

Denne tilgang til virkeligheden er dog kun udtryk for én udlægning af *”sandheden”.*

Bourdieu mener, at det er vigtigt i en undersøgelse, at forskeren objektiverer sin egen position i feltet. Dette kalder han epistemisk refleksivitet.

Konkluderende kan vi på baggrund af ovennævnte betegne vores videnskabsteoretiske tilgang som fænomenologisk, socialkonstruktivistisk og hermeneutisk:

Fænomenologisk i forhold til undersøgelsen af de objektive strukturer. Vi er opmærksomme på, at Bourdieu forholdt sig kritisk til fænomenologien, men det er efter vores vurdering kun såfremt man er ren fænomenologisk.

Socialkonstruktivistisk i forhold til undersøgelsen af subjekternes handlinger og baggrunden for disse.

Hermeneutisk i forhold til behandlingen og fortolkningen af disse undersøgelser, hvis resultater sættes ind i en ramme bestående af Bourdieus feltanalyse teori.

Dette stemmer godt overens med, at vi har til hensigt at undersøge kvalitativt. Da f.eks. Kvale mener, at kvalitative undersøgelser er placeret i en position, hvor man forholder sig til, at der er en social virkelighed, som kan beskrives, fortolkes og at menneskers aktiviteter kan placeres i sociale og historiske sammenhænge. Med andre ord i en position, indenfor hermeneutikken, socialkonstruktivismen og fænomenologien (Kvale, 1997).

Vi vil i det næste kapitel behandle Bourdieus teori nærmere med hensyn til, hvordan vi mere konkret har tænkt os at anvende den. Herunder vil vi redegøre for vores egen position i feltet, samt for de af Bourdieus begreber, som vi anvender.

# 6. Undersøgelsens teori og metode

*Jens Bødker*

Som teoretisk og metodologisk referenceramme er vi inspirerede af Bourdieus feltanalytiske tilgang. Denne tilgang udgør specialets overordnede, teoretiske perspektiv. Vi henter også inspiration fra hverdagslivsperspektivet, som trækker på Birthe Bech-Jørgensens tilgang. Vi mener at hverdagslivsperspektivet kan supplere feltteorien, og med Bourdieus ord, *”søge at gribe den sociale verdens inderste logik ved at gå ind i det specifikke i den empiriske virkelighed”* (Prieur & Sestoft, 2006:225).

Vi vil i dette afsnit først redegøre for Bourdieus teori og begreber og vores metodiske overvejelser.

Bourdieu mener som nævnt, at der findes objektive strukturer, men samtidig mener han, at praksis i feltet godt kan være med til at konstituere feltet. Med andre ord er der objektive vilkår og betingelser for det sociale arbejde, som ikke kan ændres, men alligevel kan den daglige konkrete praksis godt være medvirkende til ændringer af det sociale arbejde.

Vi er opmærksomme på, at der i vores empiri og undervejs i analysen kan dukke elementer frem, som måske ikke umiddelbart kan indpasses i Bourdieus teori. I disse tilfælde forbeholder vi os muligheden for at tolke empirien på en sådan måde, at det måske ikke er fuldstændig i Bourdieus ånd, men dog i respekt for hans teori.

På en måde er dette i Bourdieus ånd, da det giver os et ”råderum” i vore tolkninger af empirien. Iflg. Bourdieu er virkeligheden ikke givet; den er afhængig af resultatet af de kampe, der foregår i praksis.

Vi har en ambition om at sætte det, der sker i mødet mellem de professionelle og de pårørende, ind i en strukturel sammenhæng, fordi vi tror, at det, der sker i feltet, i mødet eller relationen mellem de professionelle og de pårørende, har baggrund i strukturelle forhold, dvs. ”vilkårene for arbejdet” (Mik-Meyer & Villadsen, 2007).

Hermed placerer vi os på linje med Bourdieu, når han f.eks. i analyser af magt og dominansforhold placerer staten helt centralt (Mik-Meyer & Villadsen, 2007). Med andre ord er det ikke bare de tilfældige aktørers indbyrdes relationer, der har en betydning for, hvad der sker i feltet. Der er også nogle mere overordnede forhold og sammenhænge, som har en betydning. Denne sammenkædning af aktørplanet og det mere overordnede strukturelle plan er netop et formål med vores undersøgelse af rehabiliteringsfeltet.

## 6.1. Bourdieus analytiske begreber

*Jens Bødker*

Vi vil nu redegøre for de af Bourdieus begreber, vi anvender i analysen.

### 6.1.2. Felt og position

*Jens Bødker*

Bourdieu opfatter samfundet som et socialt rum, der er opdelt i sociale felter. Bourdieu udtaler, at på et analytisk plan kan et felt defineres som

*”et netværk eller en konfiguration af objektive relationer mellem forskellige positioner*”

(B & W, 1996:84). Et felt rummer altså altid flere positioner.

Positionerne er defineret i kraft af deres øjeblikkelige og potentielle plads i fordelingen af forskellige former for magt eller kapital (B & W, 1996:84). I velfærdsstaten udgøres det sociale kosmos af en række relativt autonome felter, som f.eks. feltet for socialt arbejde og feltet for sundhed osv., som hver især udgør et mikrokosmos eller socialt rum med specifikke logikker og krav. Disse mikrokosmos’s forhold og regelsæt kan ikke sammenlignes med andre felters (B & W, 1996:85). Et felt er således et område, hvor der kæmpes om magtpositioner både inde i feltet og i forhold til andre felter.

Et felt afgrænses iflg. Bourdieu i forhold til andre felter ved, at der i feltet er et antal objektive relationer mellem agenterne i feltet, som i et vist antal relevante tilstande forener agenterne, idet de udsættes for den samme mængde af muligheder (Bourdieu, 1995:37)

Med andre ord afgrænses et felt af individerne i feltets indbyrdes relationer. De skal have noget at være fælles om, en fælles mening eller logik eller sandhedsregime.

Det kan dog være ganske vanskeligt helt skarpt at afgrænse et felt. Dette kan faktisk ikke lade sig gøre. Ofte diskuteres det i feltet, hvem og hvad der tilhører feltet. En redegørelse for denne diskussion kan tydeliggøre feltets grænser, samt synliggøre hvad der er på spil i feltet (Prieur & Sestoft, 2006).

I vores undersøgelse afgrænses feltet af hjerneskaden, da den er årsag til aktørernes ageren. Hjerneskaden er objektivt set den samme type skade for alle aktørerne, men i kraft af deres position, kapitalbesiddelse, habitus osv. handler og agerer de forskelligt.

Det er ikke alle fænomener, der kan betegnes som felter. *”I streng forstand bør feltbegrebet forbeholdes analysen af sociale mikrokosmosser med en række egenskaber: de skal have en vis grad af autonomi og specificitet, der udskiller dem fra det øvrige sociale rum, de skal have specifikke adgangskrav og en specifik kapital, de skal have differentierede positioner, og de vil ofte have en historie, som forbliver virksom i nutiden”* (Prieur & Sestoft, 2006: 182).

Vores områdes autonomi består i, at det har med rehabilitering af hjerneskadede at gøre. Man skal i en eller anden udstrækning have en position inden for rehabilitering af hjerneskadede for at kunne agere i feltet. Det er f.eks. indlysende at man som hjerneskadet er selvskrevet i feltet. De pårørendes adgang til feltet har, som vi vil komme tilbage til senere, ikke altid været lige indlysende for de agerende inden for rehabiliteringsfeltet. Felter er i iflg. Bourdieu i reglen kun relativt autonome. De står stort set altid i et eller andet afhængighedsforhold til samfundsmæssige magtformer (Prieur & Sestoft, 2006). Med andre ord: andre felter. Især det politiske felt har indflydelse på strukturerne, praksis og relationerne i feltet.

Bourdieu sammenligner et felt med et spil, hvor aktørerne på alle felter kæmper om en belønning, ligesom deltagerne i et spil. Bourdieu gør dog opmærksom på, at felter til forskel fra spil ikke har et bevidst sæt af spilleregler, men er underlagt klare regelmæssigheder og normer. Det, at aktørerne deltager i spillet, bekræfter, at der er noget at spille om, og at det kan betale sig at være med. Aktørerne kæmper om en belønning - ganske som deltagerne i et spil. Aktørerne har ikke indgået nogen kontrakt eller lignende, men der er iflg. Bourdieu tale om en underforstået indforståethed, der er årsag til kampe og konflikter. Der kæmpes om arten af og meningen med feltets specifikke praksis (Prieur & Sestoft, 2006). Vi antager bl.a. ud fra egen erfaring indenfor området, at kampen i hjerneskadefeltet handler om retten til at definere den ”rigtige” behandling af hjerneskaden. Heri ligger også en slags konkurrence om, hvem der har størst og bedst viden om hjerneskadeproblematikken.

I spillet er der trumfkort, som kan spilles ud. Værdien af trumfkortet afhænger af i hvilket felt, det spilles ud. Med trumfkortets værdi referer Bourdieu til forskellige former for kapital (økonomisk, social, kulturel, symbolsk), som vi vil redegøre for senere. Kapitalformernes værdi kan variere, afhængigt af på hvilket felt de bringes i spil, og de forandringer et felt undergår gennem tid. Kapital bliver således et trumfkort, der har gyldighed som et våben eller en indsats på et bestemt felt på et bestemt tidspunkt. I kraft af en aktørs kapital kan han/hun udøve en vis magt og indflydelse på spillet (B & W, 1996).

Der kæmpes således om magtpositioner i feltet, og de forskellige aktører kan iflg. Bourdieu udarbejde forskellige strategier med det formål enten at øge og eller at bevare deres kapital eller for at miskreditere eller devaluere modstandernes kapital. Målet bliver iflg. Bourdieu at besidde den kapital, som kan bestemme eller ændre reglerne for spillet (B & W, 1996).

Aktørerne karakteriseres ved den samlede mængde positioner, som et biologisk og socialt indstiftet individ samtidigt og på et givet tidspunkt indtager, og som individet optræder med i forskellige felter, dette i samspil med en række særegne kendetegn og funktioner (Bourdieu, 1995).

Aktørerne optræder altså på samme tid i flere forskellige felter, hvor de indtager forskellige positioner bl.a. i kraft af deres særlige kendetegn og funktioner. F.eks. kan en hjerneskadet på et og samme tidspunkt både agere i hjerneskade feltet med en position som patient, og samtidig agere i familie feltet som far. Dette betyder blot, at 2 aktører med samme position i feltet godt kan agere forskelligt i kraft af deres forskellige positioner i andre felter.

De professionelle skal have en eller anden relation til hjerneskadeproblematikken før de kan betragtes som tilhørende feltet. F.eks. kan en offentlig ansat skatteinspektør vanskeligt beskrives som tilhørende feltet, selv om han eller hun er professionel, da en skatteinspektør mangler den fælles illusio eller interesse for rehabilitering af en hjerneskade, som eksisterer inden for feltet. Han vil således ikke kunne få en position i feltet. Skatteinspektøren kan i visse tilfælde være med i feltet, hvis han/hun f.eks. deltager i diskussioner om ressourceanvendelse på området.

Det er iflg. Bourdieu kun muligt at forstå strukturen i et specifikt felt, hvis feltets generative principper studeres. Det vil sige ved at undersøge, hvordan feltet er opstået historisk - herunder undersøge feltets interne positioner og forbindelser til andre felter. Især er det vigtigt at undersøge feltets forbindelser til den overordnede magtstruktur i samfundet (Järvinen, m.fl., 2005). Dette vil vi vende tilbage til i afsnittet om feltanalyse.

### 6.1.3. Kapital

*Jens Bødker*

Iflg. Bourdieu er en agents position og strategi i det sociale rum afhængig, af hvor meget kapital, denne er i besiddelse af og dermed dennes perspektiv på feltet, forstået som en funktion af deres udsyn fra en bestemt position i feltet (B & W, 1996).

Bourdieus kapitalbegreb udtrykt i forenklet form er opdelt i: økonomisk kapital (f.eks. indkomst og formue), kulturel kapital (f.eks. uddannelse), social kapital (f.eks. netværk eller sociale kompetencer) og symbolsk kapital (f.eks. anerkendelse). Der kan i princippet være flere kapitalformer. Kapitalbegrebet er - ligesom feltbegrebet - relativt, og hvilke kapitalformer, som dominerer, dels hvordan samfundet fungerer og dels af, hvilket felt der er tale om. (Prieur & Sestoft, 2006 ).

De forskellige kapitalformer skal forstås som ressourcer, som de forskellige agenter i de forskellige felter er i besiddelse af eller kæmper for at opnå.

Symbolsk kapital kan i princippet være en kapitalform, som rummer de øvrige kapitalformer. Det er den kapitalform, som enhver kapital eller blanding af kapitaler kommer til at antage, når den bringes i spil. Den kræver blot anerkendelse af sin værdi i feltet (Prieur & Sestoft, 2006). Den værdi den symbolske kapital tillægges kan være forskellig fra felt til felt afhængig af, hvad der tillægges værdi i feltet.

Symbosk kapital kræver kollektiv anerkendelse, da den tillægges symbolsk værdi. Symbolsk kapital er ikke en specifik kapital, men det, de enkelte kapitalformer kommer til at betyde, når de anerkendes som legitime på en specifik arena (Mathiesen & Højbjerg, 2004).

Symbolsk kapital drejer sig iflg. Bourdieu om, hvilke kapitalformer, der i det specifikke felt anerkendes som værdifulde: *”De kræfter, der frem for alt strukturerer feltet, er dem, der definerer den specifikke kapital og de afgørende forskelle til andre kapitalformer. En kapital eksisterer og fungerer kun i relation til et felt”* (B & W, 1996:89). Bourdieus kapitalformer danner grundlag for Bourdieus relationelle magtbegreb.

Besiddelsen af symbolsk kapital giver mulighed for at agere og definere på den anerkendelsesmæssigt korrekte måde. Den giver bl.a. ret til at fastsætte reglerne for feltets funktionsmåde (B & W, 1996).

### 6.1.4. Doxa

*Jens Bødker*

Ethvert felt har sin specifikke doxa, som er den tavse viden og forestillinger om ret og uret, normalt og unormalt, og som danner udgangspunkt for, hvad der er et felts selvfølgeligheder (Mik-Meyer & Villadsen, 2007).

Doxa inden for feltet socialt arbejde kan f.eks. være socialarbejdernes opfattelse af sine vigtigste funktioner, definition af hvem der er klient, problemløsningsmetoder, opfattelser af hvem naturlige samarbejdspartere er osv. Det helt afgørende for et felts doxa er, at disse opfattelser er så indlysende, at de ikke diskuteres (Järvinen, mfl., 2005). Et felts doxa bestemmer f.eks. hvad der er dårlige og gode argumenter. Doxa producerer de mentale strukturer, hvorved doxa er et særligt synspunkt og de dominerendes synspunkt eller ”det universelle synspunkt” (ibid.). Når et felts doxa først er etableret, vil der være dominerende og konserverende kræfter der, i kraft af deres allerede store mængde af kapital, vil forsøge at bevare feltets selvfølgeligheder og dermed bevare eller øge deres kapital. En analyse af et felt og et felts doxa vil bl.a. gå ud på at belyse, at der foregår kampe i feltet mellem de dominerende inden for et givet felt, og personer, som domineres af feltets *”sandheder”* (ibid.).

### 6.1.5. Symbolsk vold

*Jens Bødker*

I mange tilfælde er feltets sandheder så selvfølgelige, at man som aktør underkaster sig dem frivilligt, og som man ikke engang selv føler som magt, hvorved man udsætter sig for det, som Bourdieu kalder for symbolsk vold (Mik-Meyer & Villadsen, 2007). Symbolsk vold kan beskrives som udøvelse af symbolsk magt, netop fordi det universelle synspunkt er indlejret i og udspringer af statens institutioner som f.eks. socialforvaltningen, sygehuset m.fl.. Disses opfattelseskategorier er indlært i de enkelte aktører, således at tvangen ikke opleves som tvang, men opleves naturligt og rigtigt (ibid.).

Symbolsk vold er således en påvirkning, som hverken har form af fysisk tvang eller bevidst valgt indordning. Virkningen udøves i habitus’ dispositioner - uden at nå frem til bevidstheden (Prieur & Sestoft, 2006:52). I en analyse af doxa vil der være brug for viden om de underlæggende strukturer og om den bagvedliggende historie der gør, at aktørerne handler ud fra en viden, de ikke er bevidste om (ibid.). Den symbolske vold kan kun udøves, så længe de undertrykte aktivt samarbejder med de personer, der undertrykker dem – og er ubevidste herom (Mik-Meyer & Villadsen, 2007).

Et felt er således præget af en magt eller en dominans, som fremstår som udtryk for den rigtige viden inden for et felt. Et felts doxa kan sammenlignes med det, Foucault kalder ”sandhedsregimer”. Sandhed er for Foucault de sandheder, som samfundet accepterer og lader fungere som sandheder. Altså selvindlysende sandheder og selvfølgeligheder, som alle kan acceptere (Flyvbjerg, 1991).

Det ubevidste og kropslige, som ses hos Bourdieu, ligger i slægtsskab med Foucault i forhold til, hvorledes dominansforhold præger subjektiviteten, idet både Bourdieu og Foucault tillægger det ubevidste og det kropslige stor betydning for dannelse af subjektiviten (Prieur & Sestoft, 2006).

### 6.1.6. Habitus

*Jens Bødker*

Habitus er betegnelsen for de erhvervede eller tillærte vanemæssige dispositioner og handlingsorienteringer, der disponerer mennesker til at tænke, føle, vurdere og handle på bestemte måder. Habitus er med til, at mennesker definerer sig som forskellig fra andre sociale positioner (Järvinen, mfl. 2005).

Habitus er iflg. Bourdieu en inkorporeret social struktur. Bourdieu ser individet som en helhed og udtaler*: ”Når man siger habitus, siger man samtidig, at det individuelle, det personlige og det subjektive er socialt og kollektivt”* (B & W, 1996:111).

*”Habitus udgør kropsliggørelsen af vore objektive livsvilkår. Alle de påvirkninger, vi udsættes for, og alle de tilegnelsesprocesser, de afføder – alle former for sociale erfaringer, selvskabte som påførte, bevidste som ubevidste, sproglige som kropslige, holdninger, moral og normer – indoptages og lagres i kroppen som en række skemaer, vi efterfølgende bruger til at møde verden med. Såvel vores måde at forstå omverdenen på som vores adfærd og bevægelser følger sådanne skemaer, som tilsammen udgør vores habitus”* (Jerlang, 2009: 114). Habitus er varig, men med foranderlige dispositioner, gennem hvilke agenterne opfatter, bedømmer og handler i verden (Järvinen, mfl., 2005)

Individernes tidligere og nuværende positioner bærer de med sig i den sociale struktur, og således også de dispositioner, som hænger sammen med disse positioner (Prieur & Seestoft, 2006).

Bourdieus habitusteori tager udgangspunkt i en forholdsvis homogen gruppe af menneskers handlen og muligheder for at positionere sig i et felt i det sociale rum (Prieur & Seestoft, 2006). I dette speciale undersøger vi de pårørendes perspektiv på inddragelse. Det giver egentlig ikke mening at tale om en egentlig*”* pårørende habitus”, da gruppen af pårørende ikke er en homogen gruppe, der kan siges at have en fælles typisk habitus. Vi antager dog, at der til de pårørendes position i feltet, knytter sig en række af fælles logikker, som er med til at konstituere de pårørendes position i feltet. Vi vil nedenfor redegøre nærmere for dette.

Menneskers habitus har betydning for vedkommendes perception og er begrænset heraf. Habitus forbinder struktur og aktør, hvor menneskers handlen for det meste reproducerer strukturerne (ibid.).

## 6.2. Hverdagslivsperspektivet

*Janne Hjort*

Sociolog Birte Bech-Jørgensen udvikler hverdagslivsperspektivet med udgangspunkt i Alfred Schuz’s (1899-1959) hverdagslivssociologi. Hun betegner hverdagslivet som et såkaldt ”vildt” begreb, hvilket betyder, at hverdagslivet ikke kan defineres, at ingen kan afgrænse det og ingen kan indfange det analytisk. Hverdagslivet er snarere en sociologisk metafor for det liv, vi lever - for det daglige liv i sin helhed, end det er et analytisk begreb (Bech-Jørgensen, 2001).

Hverdagslivet omfatter hele det daglige liv og hverdagslivet skabes, opretholdes og fornys gennem menneskers handlinger og håndteringer af dets betingelser, og netop dette bevirker at betingelser og håndteringer kan analyseres uafhængigt af hverdagslivet. Med andre ord: hverdagslivet er analytisk adskilt fra både dets betingelser, og fra de forskellige måder disse håndteres på (Bech-Jørgensen, 2001).

Nogle af hverdagslivets betingelser er samfundsskabte, andre er individuelle eller frembragt i de mellemmenneskelige forhold (Bech-Jørgensen, 2001). Individuelle betingelser kan være individets betingede muligheder for at forholde sig til sin omverden. Hvis man har en hjerneskade, kan man have svært ved at overskue flere ting på én gang og måske svært ved at indgå i sociale sammenhænge. Det betyder i denne sammenhæng, at man har en særlig individuel betingelse for at forholde sig til omverdenen. Mellemmenneskelige betingelser kan være de ”genstande” i hverdagslivet, som påvirker individets hverdagsliv. Som pårørende er de påvirkede af at leve sammen med en hjerneskadet og de betingelser, som derved er skabt og fortsat skabes gennem de daglige fællesskaber, de indgår i. Hverdagslivet er et relationelt begreb. Mennesker kan kun forstås gennem deres relation til andre, også selv om de lever et individualiseret liv. Individualisering kan ikke tænkes uden et forhold til andre (Bech-Jørgensen, 2001).

Forskning i hverdagslivet tager udgangspunkt i menneskers håndteringer af deres betingelser (ibid.) Vores intention med at inddrage hverdagslivet er at synliggøre de pårørendes oplevelser og erfaringer i deres mellemmenneskelige relationer og samtidig at være opmærksom på de måder, hvorpå de forholder sig til hverdagslivets betingelser. Håndteringer er hverdagens upåagtede aktiviteter, vaner og rutiner, som skaber en vis tryghed og kontinuitet i hverdagen, og som man foretager sig uden at være bevidst om det. Det kan være konkrete handlinger, men også følelser og tanker. Mennesker kan også have strategiske håndteringer, som typisk retter sig mod at ændre visse betingelser. Disse kan være mere eller mindre upåagtede og ureflekterede, der udtrykker normer og værdier, som giver hverdagslivet mening (Bech-Jørgensen, 2001).

**Fig. 2**

Fig. 2: Kilde: Bech-Jørgensen (2003:10): Hverdagslivet frembringes.

Hverdagslivsperspektivet kan kvalificere vores undersøgelses mikroanalytiske perspektiv. Mikroanalytikken knytter sig til Bourdieus handlingsteori i forhold til individernes praktiske og subjektive ageren. Bourdieus praksisteori kan opdeles i tre forskellige, men sammenhængende delanlytikker. En mikro-, en meso- og en makroanalytik. Denne opdeling præciserer, hvordan Bourdieu anvender forskellige greb til at analysere forskellige aspekter af magtens operationer.

Makroanalytikkens fokus er på, hvordan det overordnede magtfelt relaterer sig til de andre felter i samfundet.

Mesoanalytikkens fokus er felternes autonome virkemåde, og interesserer sig især for forholdet mellem den sociale virkeligheds subjektive og objektive momenter (Sørensen, 2006).

### 6.2.1. Logik og handlingsteori

*Janne Hjort*

Vi opererer i vores feltanalyse med Bourdieus handlingsteori, som er en teori, der består af både den objektive realitet (det der rent objektivt finder sted) og den subjektive virkelighed (det individerne ser ske, ud fra deres perspektiv, med deres baggrund og med deres ønsker for fremtiden). Man ser tingene ud fra det der giver mening for en selv). Begge er lige vigtige, og praksis er der, hvor de løber sammen. Praksis er hverken bestemt af den objektive realitet eller den subjektive virkelighed, men netop dualiteten mellem dem (Sørensen, 2006).

Vi mener, at der til de forskellige positioner i feltet knytter sig forskellige logikker. Som aktør i feltet sker handlinger ud fra hvilken position, som man henfører sig til. Hvis man henfører sig til den socialfaglige position, vil de ”argumenter”, man anvender som begrundelse for ens handlinger både overfor andre aktører og overfor sig selv, have sit udspring i den holdning eller det syn, der er rodfæstet i den socialfaglige position.

Det drejer sig således om at forstå hvilke logikker, feltets positioner *”*argumenterer” for, og derfor handler efter. Positionernes logikker vil blive synliggjort i analysen.

Logikbegrebet hænger sammen med ”den individuelle” og *”*den kollektive*”* habitus*.* Individuelt, fordi der er tale om en kropslig internalisering af en række strukturelle forhold. Kollektivt, fordi vi som sociale aktører socialiseres kollektivt, f.eks. socialfagligt og på arbejdspladsen (Mik-Meyer & Villadsen, 2007)*.* For at forstå menneskers handlinger, må vi iflg. Bourdieu, analysere, hvordan de objektive strukturer internaliseres kropsligt (Ibid.).

Aktørerne i et felt handler således ud fra nogle logikker, som er formet af deres habitus. Habitus er den praktiske sans, for hvad der skal gøres i en given situation. Denne sans bygger efter vores mening på logikker. Habitus er således udgangspunktet og baggrunden for den måde vi handler på - for vores holdninger til og forståelse af omverdenen. Forklaringen behøver nødvendigvis ikke at være udtalt, men blot være den måde, tingene ”logisk” hænger sammen på. Et felts logikker udgør både det implicitte, altså det aktørerne gør ubevidst, men også det eksplicitte, altså de argumenter og forhandlinger, man anvender som begrundelse for ens handlinger og måde at anskue verden på.

De pårørende er de nyankomne i feltet for rehabilitering. Den form, feltets positioner har for den nytilkomne, kalder Bourdieu for ”*mulighedsrummet*”. Opfindelse af en ny position i feltet er derfor som udgangspunkt bestemt af det eksisterende mulighedsrum og er derfor aldrig helt fri. Nytilkomne kan have held med at ændre feltets mulighedsrum og dermed feltets betingelser. Det kan de gøre ved at bibringe feltet en ny slags kapital (Prieur & Sestoft, 2006). Vores forforståelse er, at de pårørende kan og gerne vil bidrage med en ny slags kapital til feltet. De nytilkomne vil på den måde forsøge at avancere på feltet (Järvinen, 2005). Der vil således være en kamp mellem de etablerede på feltet og feltets nytilkomne. Iflg. Bourdieu vil de nytilkomne altid skabe en vis heterodoksi, eller konflikt, ved at de stiller spørgsmål ved doxa, mens de etablerede og dominerende aktører primært vil repræsentere og søge at fastholde feltets doxa (Järvinen, 2005).

Man kan også sige, at de nye i feltet kommer med en anden logik end den logik der indtil da er selvfølgelig og anerkendt i feltet. De hidtidige logikker bliver udfordret.

De nytilkomne tvinger således de etablerede til at bryde deres tavshed og lade doxa udmønte sig i en ortodoksi – en forsvarende, monopolbevarende diskurs. De nytilkomne har interesse i at forsøge at få nye kort anerkendt som trumfkort (Ibid.). De sociale kampe er således en kamp om symbolsk kapital, dvs. en kamp om feltets doxa (Sørensen, 2006).

**Fig.3**

Fig. 3 illustrerer forholdet mellem doxa, heterodoksi og ortodoksi.

Kilde: Bourdieu, (2002): 168

### 6.2.2. Det sociale arbejdes mulige råderum

*Janne Hjort*

Hverdagslivsperspektivet kan bidrage til at socialarbejderne kan få en forståelse af hverdagslivet for pårørende til en hjerneskadet. Hverdagslivet er dynamisk og foranderligt og kan ændre sig i takt med at betingelserne ændrer sig og/eller i takt med at måden, det håndteres på, forandrer sig. Hvis en hjerneskadet f.eks. har svært ved personlig pleje og så får tilbudt en personlig hjælper, vil dette være med til at forandre hverdagslivet, både for den skadede, men også for den pårørende. Et sådant tilbud vil f.eks. hjælpe med at kvalificere den enkelte families hverdagsliv.

Det sociale arbejde kan være med til at forandre de betingelser, der er gældende for den enkelte, men det er mennesker selv, der skaber deres hverdagsliv. Hvis folk ikke synes, at deres liv er godt, vil de fleste forsøge at gøre det bedre gennem både målbevidste og strategiske handlinger og gennem upåagtede aktiviteter (Bech-Jørgensen, 2001). Hvad det ”gode” liv er, er en subjektiv vurdering. Som Bech-Jørgensen skriver: *”Hvad der menes med et godt liv er socialt og kulturelt forskelligt, og man skal høre godt efter hvad man skal kunne tolke andres mening om det gode liv”* (Bech-Jørgensen, 2001:13). Formålet med inddragelse af hverdagslivsperspektivet er at synliggøre de pårørendes position og deres logikker om hverdagslivets betingelser samt skabe forudsætninger for forandring gennem denne synliggørelse.

At kvalificere hverdagslivet handler således for det sociale arbejde om, at være opmærksom på de betingelser: individuelle, mellemmenneskelige og samfundsskabte betingelser, som gør sig gældende for den enkelte skadede og dennes pårørende.

Bourdieus begreb *”mulighedsrummet*” giver, som vi forstår det, ikke kun et råderum for de pårørende, men også et råderum for forskellige handlemuligheder for socialarbejderne. Råderumsbegrebet betoner, at praksis i socialt arbejde ikke kun er determineret af overordnede, objektive, strukturelle vilkår som f.eks. lovgivning, professionel doxa, de institutionelle betingelser m.v. Socialarbejdernes handlemuligheder udfoldes i praksis i et spænd mellem et strukturelt niveau på den ene side og et aktørniveau, som er aktørernes forståelser/logikker og handlinger på den anden side. Intentionen er således at sammenvæve en strukturalistisk og en konstruktivistisk tilgang. Vi vægter i analysen af den socialfaglige position det råderum for handlemuligheder, som eksisterer i praksis. Hvordan socialarbejderne skaber sig - eller medvirker til at konstruere dette råderum for handlemuligheder vil være betinget af både deres individuelle og kollektive habitus, samt feltets objektive strukturelle betingelser.

## 6.3. Analysestrategi

*Janne Hjort*

Vores analyse tager overordnet udgangspunkt i og er inspireret af Bourdieus feltanalytiske tilgang.

Feltanalysen tager udgangspunkt i social praksis – den sociale virkelighed og ikke kun den dominerende diskurs i samfundet. Med felttanalysen er det muligt at fremanalysere og synliggøre den strukturelle fordeling af ressourcer eller mængden af kapital, der er grunden til de modstridende positioner i feltet (Mathiesen & Højbjerg, 2004).

Ved en feltanalyse gives der mulighed for systematisk at analysere hvorfor aktørerne gør, som de gør, ud fra den samfundsmæssige ramme (læs feltet) de er placeret i, og som de gennem tiden har været placerede i, men også ud fra de påvirkninger, oplevelser, indtryk og indlæringer mv. de gennem tiden har oplevet/erfaret. Der er mulighed for at analysere både på det strukturerede og det improviserede (B & W, 1996).

*”Feltanalysens interesse er den sociale virkeligheds relationer mellem konkret handlende mennesker og deres historisk konkrete betingelser.*

*Formålet er at fremanalysere empiriens sociale betydning, at bruge den umiddelbare forståelse af verden som middel til at objektivere de sociale (forskels)strukturer, de sociale magtrelationer og de forhold der muliggør en doksisk erkendelse af den sociale virkelighed”* (Mathiesen, 2002: 11)*.*

I dette speciale er den sociale praksis rehabilitering af senhjerneskadede og det, der relaterer aktørerne til hinanden. I analyse af feltet må man iflg. Bourdieu tænke relationelt, idet han udtaler: *”Det virkelige er relationelt”*, hvorfor et sociologisk forskningsobjekt skal være skruet sådan sammen, at relationelle forhold kan gribes (B & W, 1996: 84). De nødvendige data er knyttet til individer eller institutioner, hvorfor det er nødvendigt at studere et felts vigtigste agerende. I en feltanalyse konstruerer man individerne ved at definere dem ud fra deres egenskaber, som er virksomme i feltet - og kun dem (Prieur & Seestoft, 2006).

Man søger i en feltanalyse efter en struktur af relationer, dvs. et system af forskelle, ligheder og modsætninger, som relaterer sig til hinanden (Prieur & Seestoft, 2006). Man vil ikke umiddelbart tænke, at der er magtrelationer inden for rehabiliteringsområdet. Her må det dreje sig om at hjælpe den skadede bedst muligt. Men hvad der er den dominerende opfattelse af, hvad der hjælper den skadede bedst muligt, skal feltanalysen være med til at synliggøre (Mathiesen, 2002). Det er ligeledes feltanalysens formål at bryde igennem doxa, dvs. den doksiske erfaring af verden, der gør at aktørerne handler ud fra en viden og erfaring, de ikke er bevidste om, men blot tager for givet (Prieur & Seestoft, 2006).

Feltanalysen skal ud fra empiriens umiddelbare undersøgelsesresultater kunne påvise de sociale forskelle og magtrelationerne mellem aktørerne, således at der kan ske en ”ny” erkendelse af, hvordan virkeligheden er. Med feltanalysen kan vi forhåbentlig bibringe ”ny” viden eller viden på et andet niveau om hvordan og hvorfor praksis (virkeligheden) er, som den er. I vores analyse er vi åbne overfor, at der i vores empiri og undervejs i analysen kan dukke elementer frem, som måske ikke umiddelbart harmonerer med Bourdieus teori. I disse tilfælde forbeholder vi os muligheden for at tolke empirien på en sådan måde, at det måske ikke er fuldstændig ”bourdiusk”. F.eks. har vi kombineret en fænomenologisk tilgang med en konstruktivistisk og strukturel tilgang. Fænomenologien har som et af sine formål, at undersøge og beskrive menneskers erfaringer, som de fremtræder i deres bevidsthed (Fuglsang & Olsen, 2004). Dette vælger vi at gøre med hverdagsperspektivet. Den historiske og aktuelle situation, positionering med de tilhørende logikker, samt magtforhold i feltet vil vi undersøge på flg. måde:

Vores analyse vil ske ud fra flg. empiriske grundlag:

* En pilotundersøgelse, hvorfra vi anvender fokusgruppeinterview med socialarbejdere og pårørende.
* 6 kvalitative interviews med pårørende til senhjerneskadede
* Et baggrundsinterview med en socialarbejder.

Vi vil tematisere interviewudsagnene i grupper af synspunkter, som vi forstår dem eller det, som Kvale kalder meningskondensering (Kvale, 2009). Denne tematisering vil naturligvis ske ud fra, hvad vi mener kan sige noget specifikt om vores problemstilling. Vi er som udgangspunkt induktive i denne fase (Olsen, 2002).

Fra denne induktive tilgang bevæger vi os til en deduktiv tilgang (Olsen, 2002), fordi vi ved hjælp af Bourdieus teori vil tolke på de empiriske resultater. Vi vil skabe en mening i udsagnene ud fra et teoretisk perspektiv, Kvale kalder det meningsfortolkning (Kvale, 2009). Sagt på en anden måde er vi hermeneutiske i vores tolkning af empirien.

I denne meningsfortolkning ligger også, at vi har til hensigt at inddrage meninger fra interviews med sagsbehandlere. Formålet med dette er en forhåbning om, at dette kan bibringe en øget forståelse for relationerne og magtkampene i feltet.

Opsummerende kan vi sige, at vi i vores analyse har til hensigt at bruge en vekselvirkning mellem teori og empiri, hvorved vi er abduktive. Abduktion er en proces, hvor forskerens forståelse både udgår fra etableret teori og fra den konkrete opfattelse, forskeren danner sig af empiriens indhold (Thagaard, 2004).

Vores antagelse er, at når logikkerne i feltet kendes, og når logikkernes betydning for inddragelse kendes, da vil der være bedre mulighed for socialarbejderne at skabe sig et råderum for handlemuligheder.

Vi har ikke til hensigt at udtænke egentlige metoder, men vil gennem en feltanalyse søge at synliggøre de pårørendes position og logikker, da vi antager, at en sådan synliggørelse kan skabe forudsætning for handling, hvilket iflg. Mathiesen netop er muligt med en feltanalyse.

”*Feltanalyser kan bidrage til at belyse, hvordan konkrete sociale problemers sammensatte sammenhænge gør sig gældende, og hvordan de kan påvirkes – bl.a. ved at synliggøre de sociale mekanismer.*

*Feltanalyser er ikke et universal værktøj til at give den ”rigtige” løsning på et konkret socialt problem, men de kan give nyttige forudsætninger for at kunne gøre noget ved et konkret problem”* (Mathiesen, 2002: 23)*.*

Vores ambition er således at give *”nyttige forudsætninger*” for inddragelse af pårørende, og dermed synliggøre det sociale arbejdes handlemuligheder.

Vi må som undersøgere både anfægte undersøgelsesfeltets og dets agenters umiddelbare selvforståelse og objektivere vore egne teoretiske forforståelser af problemfeltet. Dette er nødvendigt fordi det iflg. Bourdieu er en illusion, at socialvidenskab er kontekstuafhængig. Forskeren må erkende og objektivere egen position og egen relation til analysegenstanden, hvis han/hun vil leve op til *”videnskabelig objektivitet*” (Mathiesen, 2002). Vi er klar over, at resultatet af vores undersøgelse, som vi fremstiller den, er den udformning, som bl.a. er betinget af vores habitus, vores positionering i vidensfeltet og af den kontekst, som vi befinder os i. Vi vil i det følgende afsnit redegøre for vores forforståelse.

## 6.4. Forforståelse

*Jens Bødker*

I dette afsnit vil vi med Bourdieus ord objektivere vores position i feltet, med andre ord synliggøre vores forforståelse.

Vi vil på denne plads behandle vores egen forforståelse, men mener, at alle aktører i feltet har en eller anden form for forforståelse. Det vil vi ikke komme nærmere ind på her, bl.a. fordi vi mener, at det har tæt forbindelse til det tidligere redegjorte omkring habitusbegrebet.

For Bourdieu er det centralt, at forskeren synliggør sin egen position i feltet. Det er forudsætningen for det, han kalder: stringent videnskab (Prieur & Sestoft, 2006).

Der er især tre forhold, som bør objektiveres: 1. forskerens sociale baggrund, 2. akademisk position og 3. det at være intellektuel (ibid.).

I det følgende vil vi ganske kort tage udgangspunkt i disse 3 forhold.

1. Bourdieu fremhæver her køn og position i det sociale rum. Vi er hver sit køn, er opvokset i middelklassen i familier, hvor der næsten ingen akademiske traditioner er. Vi identificerer os stadig med middelklassen.
2. Vi har begge en socialrådgiveruddannelse fra henholdsvis 1989 og 2002. Vi har begge haft socialrådgiverbeskæftigelse i Århus kommune gennem flere år. Den tidligst uddannede har erfaringer indenfor kontanthjælps-, aktiverings- og handicapområdet har de seneste ca. 10 år været beskæftiget som bostøtte indenfor hjerneskadeområdet i Århus kommune. Den anden har i flere år været beskæftiget indenfor børn- og ungeområdet i Århus kommune. Vi startede begge på kandidatuddannelsen i socialt arbejde i efteråret 2007.
3. Sådan som vi forstår dette forhold, handler det om opmærksomheden på og forståelsen af at der er forskel på teori og praksis. Det handler om at kunne relatere teorien til praksis. Men det handler også om refleksiv forholden sig til, fra hvilket synspunkt i undersøgelsesfeltet vores undersøgelse anskues (Mathiesen & Højbjerg i Fuglsang & Olsen, 2004). Vi har tidligere redegjort for, at denne undersøgelse sker ud fra de pårørendes perspektiv, samt at vores ambition er, at påpege forudsætninger for det sociale arbejdes understøttelse af de pårørendes inddragelse. Med andre ord har vi en ambition om forandring.

Vi mener at med pkt. 1 og 2 har vi redegjort for vores erkendelse af og objektivering af egen position. Og med pkt. 3 har vi redegjort for vores relation til analysegenstanden (ibid.).

Herudover kan tilføjes, at vi i den proces som en speciale udarbejdelse er, uafvendeligt vil blive præget af den viden, som vi undervejs er stødt på. Med dette vil vi blot påpege, at vi mener, at det har en betydning, hvilken viden vi har fundet, på hvilket tidspunkt i processen den blev fundet, og endelig vil det også have betydning, hvis der evt. er viden, vi ikke har fundet.

Pladsen tillader ikke en yderligere uddybning af vores forforståelse, vi håber, at den er synliggjort.

## 6.5. Kritik af Bourdieu

*Jens Bødker*

Iflg. Mik-Meyer & Villadsen kan Bourdieus feltanalyseteori synliggøre de forhold som medvirker til en reproduktion frem for de forhold, som peger på forandring (Mik-Meyer & Villadsen, 2007).

Vi mener imidlertid, at en synliggørelse af reproduktionsforholdene skaber forudsætningerne for forandring.

Et andet kritikpunkt, som kan anføres overfor konfliktteoretiske modeller og dermed til dels også Bourdieu, er at de som udgangspunkt kan relateres til en bestemt politisk ideologi – socialismen. Modellen kan ikke karakteriseres som neutral og interessefri (Hutchinson & Oltedal, 2006).

Vi har imidlertid som Bourdieu den opfattelse, at forskeren og forskning ikke kan være neutral, man vil altid forske ud fra et ståsted. Det centrale er, om man jf. forforståelses afsnittet har objektiveret sit ståsted. Desuden er der for os ikke tvivl om, at udviklingen i samfundet primært skyldes magtkampe, og ikke som f.eks. systemteorien forklarer det ved en egen indre bevægelse i systemerne (B & W, 1996).

Bourdieu kritiseres også af nogle for at lægge for meget vægt på det strukturalistiske, samtidig med at han ikke forklarer, hvordan de objektive sociale strukturer, som former os som individuelle individer bliver til (Järvinen i Andersen & Kaspersen, 2005).

I vores undersøgelse mener vi imidlertid, at det er mere centralt at fokusere på betydningen af habitus begrebet i forhold til aktørernes ageren. Desuden finder vi det i denne forbindelse mere centralt, at forstå interaktionen i feltet via en historisk redegørelse.

Vi har nu redegjort for vores teoretiske grundlag og inspiration, samt for hvordan vi har tænkt os at besvare problemformuleringen.

Vi vil i de følgende kapitler gå nærmere ind i analysen.

# 7. Analysedel 1

## 7.1. Velfærdsstatens position

*Janne Hjort*

Der hersker i et felt forskellige betingelser, som aktørerne er underlagt. Det drejer sig om betingelser, som er fastlagt af det overordnede magtfelt, som bl.a. er karakteriseret ved staten. Det er den danske velfærdsstat, som bl.a. via lovgivningen sætter betingelserne for de forskellige felter i samfundet.

Vi vil i dette afsnit nærmere redegøre for, hvad vi mener, karakteriserer velfærdsstaten, hvor formålet er at synliggøre hvilken rolle staten spiller i forhold til vores undersøgelsesfelt. Hvilke overordnede og grundlæggende betingelser, som alle i feltet må indrette sig efter. Vi ikke vil foretage en længere redegørelse for den danske velfærdsstat, men interesserer os for, hvordan og hvorfor inddragelse er blevet en bestanddel af feltet.

Som pårørende kan være uhyre vanskeligt at stille spørgsmålstegn ved den behandling, som udstikkes af de professionelle. Derudover har de professionelle også en legal myndighed på området. De pårørende kan i den forbindelse beskrives som novicer i forhold til den ”nye” verden, som de træder ind i ved skaden. De kommer ind i et felt, som i begyndelsen er totalt ukendt, men som de efterhånden lærer at kende. Vi har valgt at foretage vores interviews på et tidspunkt, hvor vi formoder, at de pårørende kender feltet bedre.

Når de pårørende er novicer, vil de professionelle fremtræde som eksperter. Det er denne rollefordeling, der bevirker, at de professionelle har ”retten”til at definere feltets doxa omkring, hvordan behandlingen af hjerneskadede skal foregå.

De professionelles myndighed er en del af de forudsætninger eller betingelser, som mødet mellem de professionelle og de pårørende er omgivet af. Betingelserne kommer til udtryk i lovgivningen, hvor det fastsættes hvilke målgrupper, det drejer sig om, målene for den socialpolitiske indsats, samt de økonomiske rammer, der er afsat til indsatsen. De kommer ligeledes til udtryk i de organisatoriske rammer og de regler og procedurer, der er opstillet for det sociale arbejdes virke (Järvinen m.fl., 2005).

De sidste 25 års socialpolitik har for det sociale arbejde været domineret af nøgleord som ”normalisering” og ”integration”*,* hvor normalisering er forudsætningen for integration som fuldgyldige medborgere. Der har dog været en erkendelse af, at normaliseringen på nogle områder har sine grænser. Derfor har socialpolitikken forgrenet sig i to perspektiver: Et primært perspektiv hvor det har drejet sig om normalisering og integration med det formål at opnå selvforsørgelse, dvs. et arbejdsmarkedsrettet perspektiv.

Et sekundært perspektiv, hvis det viser sig, at selvforsørgelse ikke er opnåelig. Dette perspektiv handler om forbedring af livskvalitet med henblik på at forebygge udviklingen af yderligere sociale problemer og i sidste ende at forebygge social udstødelse. Dette perspektiv er bl.a. fastlagt i Lov om aktiv socialpolitik (Järvinen m.fl., 2005).

Velfærdsstaten har gennem de senere år ændret sig i retning af, at der stilles krav til velfærdsinstitutionerne om at møde borgeren, der hvor han/hun er, som et helt og unikt menneske, som enhver indsats skal indrettes og tilpasses efter. Værdier som selvbestemmelse, ansvar, selvhjælp, empowerment og frihed får til stadighed en central placering i velfærdsinstitutionernes måde at møde borgerne på. (Mik-Meyer & Villadsen, 2007). Måden, hvorpå borgeren integreres, har ændret sig.

Inddragelse af borgerne og begrebet om medborgerskab er tæt forbundet med idealerne i liberalismen, hvor der lægges vægt på det enkelte menneskes ret til at bestemme selv og påtage sig ansvaret for sine egne handlinger (Kristiansen i Krogstrup (1997). Dette kan ses i sammenhæng med den aktuelle socialpolitiske udviklingstendens, som kaldes ”nyliberalisme”, og som kan relateres til kerneværdier i liberalismen. På en række sociale indsatsområder har en nyliberalistisk tankegang været styrende for de måder og de praksisformer, som bl.a. det sociale system indretter sig på (Mik-Meyer & Villadsen, 2007).

Ændringerne i velfærdsstaten har flere niveauer, som f.eks. ændring i retning af mindre stat og mere marked; ansvaret for løsningen af opgaver bliver mere privat og mindre offentlig. Forholdene i samfundet gøres til et individuelt ansvar. Borgeren gøres mere og mere ansvarlig for sin egen situation, herunder helbredelse, læring, behandling og integration. Idealborgeren er en person, som handler ansvarsfuldt, viljestærkt og kontrolleret, og som selv erkender at spille hovedrollen i løsningen af sine problemer (Mik-Meyer & Villadsen, 2007). Som følge af den øgede individualisme i de senere år har inddragelse fået stigende betydning.

Der er tale om en styreform, hvor staten forsøger at leve op til liberalismens ideal om frihed og autonomi, samtidig med at borgeren gøres ansvarlig for sin egen situation gennem indførelse af flere og flere styringsteknikker. Såkaldte governmentality-studier sætter fokus på de praktiske teknologier og de diskurser, som liberal styring benytter til at opdele, kategorisere og forme borgerne med. Styringen retter sig mod befolkningen, der således bliver objekt for styringen, og styringen retter sig mod individerne, uden at de egentlig opdager det. Det er netop pointen hos Bourdieu, at den enkelte aktør ikke er opmærksom på denne proces og derfor sjældent undrer sig over det. Der er iflg. Bourdieu en tendens til, at der opstår en overensstemmelse mellem aktørernes mentale strukturer og et givet samfunds objektive strukturer (Mik-Meyer & Villadsen, 2007). Dette forklarer Bourdieu med begrebet symbolsk vold, hvor staten har en central rolle i fordelingen af symbolsk kapital. Statens institutioner, som f.eks. sygehusvæsenet og socialvæsenet mv. opdrager aktører i de opfattelseskategorier eller principper for opdeling, som er herskende inden for bestemte felter og samfund.

Dette fremgår f.eks. af regeringens sundhedsprogram ”*Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10”* (Indenrigs- og sundhedsministeriet, 2002),

Sundhed er en fælles positiv værdi for alle i samfundet. Det er ikke til diskussion om vi skal være sunde, men kun hvordan vi bliver mest sunde – fra velfærdsstatens side forsøg på at sætte en kulturel orden, der betragtes som den naturlige.

I programmet udpeges bl.a. hjerte-karsygdomme (primært blodprop i hjertet og i hjernen) som en af de otte udpegede folkesygdomme i Danmark. Forebyggelse og sundhedsfremme handler ikke kun om at holde *”raske mennesker raske”,* men også om at rehabilitere syge og dermed sikre mod yderligere funktionsstab og genskabe livskvalitet og livsmod (ibid:32). Det fremgår endvidere, at regeringen opfordrer til et bredt samarbejde om en bedre sundhed for alle danskere: *”At forbedre vores sundhed forudsætter, at vi alle vedkender vores ansvar og påtager os vores del af opgaverne”.* Det fremgår ligeledes at: ”*det bl.a. handler om at give den enkelte den nødvendige viden og de nødvendige redskaber til egenindsats og egenomsorg*”(Indenrigs- og sundhedsministeriet, 2002:4).

Ovenstående eksempel viser, hvordan staten kæder risiko sammen med nyliberalisme og den enkeltes rolle, hvor befolkningens sundhedsniveau gøres til genstand for risikokalkulation. Vi kan se, hvordan nyliberale værdier spiller sammen med dannelsen af bestemte risikogrupper og derved medvirker til at definere bestemte grupper i samfundet som behandlingstrængende.

Flere sociologer har siden 1980’erne foretaget analyser af det vestlige samfund og hævder, at nutidige samfund kan beskrives som risikostyrede; f.eks. Beck (1992) og (Douglas, 1994) (Mik-Meyer & Villadsen, 2007).

Risikokalkulation er en måde at anskue verden på og en måde at ordne virkeligheden på, så den bliver styrbar. Risikoanalysers formål er at udpege de risikofaktorer, der medfører sandsynlighed for at mennesker kan pådrage sig et problem, der skal gøres noget ved.

Rose (1993) taler om social forsikring og om, hvordan man i et samfund skaber solidaritet gennem social styring. Social forsikring udbredes som en solidaritetsteknologi, der fremstiller ulykker, sygdom og andre sociale problemer, som forsikringsegnede risici, der bæres af kollektivet, men kompenseres individuelt (Rose i Dean, 2006). Hvert individ er medlem af et fællesskab, hvor alle indvilliger i at påtage sig ansvaret for de andre medlemmers byrder. Men eftersom risici er ujævnt fordelt, så varierer den proportionelle andel, som forsikringsberegningen tildeler hvert medlem (ibid.). Social forsikring bliver derved en teknisk løsning på sociale problemer og en afløser for et medborgerperspektiv og en kollektiv sikring af forsørgelsen af sociale udsatte grupper.

For det sociale arbejde drejer ”risiko” sig om en kvalitativ vurdering af, hvorvidt individer falder inden for ”risiko”-kategorierne og derfor er berettiget til hjælp. Med Bourdius udtryk arbejder socialarbejderen ud fra en af staten bestemt doxa, som sættes ind overfor klienten (Järvinen m.fl., 2005).

Denne udvikling mod normalisering og integration har iflg. Krogstrup, fået karakter af en ideologi, som bliver effektueret, uden at den sættes i forhold til hvordan den indvirker på de praktiske, menneskelige problemer. Offentlige besparelser på indsatsen overfor de allersvageste grupper har sågar været en følge af denne ideologi (Krogstrup, 1999). For nogle grupper som f.eks. hjerneskadede borgere har normaliserings- og integrationsprincippet betydet, at de har fået tildelt et socialt rum uden egentlig, at kunne bruge det. For dem drejer det sig snarere om at få mulighed for at påvirke de beslutninger, der har betydning for dem og at hjælpen tilpasses deres behov og ønsker. Handicappede og deres pårørende stiller i dag helt andre krav til den offentlige indsats, end de gjorde tidligere (Krogstrup, 1999), hvilket, som vi ser det, hænger sammen med statens krav om øget ansvar for egenindsats- og omsorg.

En vigtig udfordring for det sociale arbejde består i, at forholde sig kritisk refleksivt til den doxa, som den overordnede velfærdsstat har sat. F.eks. bør der reflekteres over, at den liberale ”borgerstyring” altid opererer med bestemte billeder af, hvem borgeren er, og hvad han rummer.

Med inddragelse af et Bourdieu-perspektiv bliver det i mødet mellem systemet og klient, dvs. i det sociale rum, at sociale gruppers kulturelle habitus fastholdes og reproduceres (Järvinen m.fl.,2005).

Vi mener, at der indenfor disse rammer er et råderum for det sociale arbejde. Der er således flere veje, ad hvilke man kan nå målet. Som Eskelinen, Olesen og Caswell peger på:

*”socialarbejdernes positionering inden for deres arbejdsfelt er i den sammenhæng ikke blot et udtryk for deres (frie) valg, men også for, hvilke positioneringsmuligheder de får tilbudt i deres arbejde”* (Eskelinen m.fl.,2008: 22).

Forfatterne siger samtidig, at praksis udformes i konkrete situationer og måden, hvorpå dette foregår er ikke givet på forhånd (Eskelinen m.fl., 2008). Med andre ord bør der i udførelsen af det sociale arbejde reflekteres over ”det selvfølgelige”, ”det naturliggjorte”. Der behøver ikke nødvendigvis kun, at være en sandhed om borgerens mål, ønsker og tanker om livskvalitet.

Dette budskab er vi enige i, og det er vores ambition, at vores undersøgelse kan medvirke til det sociale arbejdes refleksion over det råderum, der er af muligheder i udførelsen af praksis.

Vi vil nu gå ind i en historisk redegørelse med henblik på at få en dybere forståelse af feltet.

## 7.2. Historisk redegørelse

*Jens Bødker*

Det er ofte således, at et områdes opbygning, sammensætning og måde at fungere på, kan virke uforståelig på det aktuelle tidspunkt. Det er nødvendigt at gå tilbage i tiden, såfremt der skal opnås indblik i den nærmere sammenhæng. F.eks. kan det i dag måske være vanskeligt at forstå, at partiet Venstre har specielle relationer til landbruget, da er det nødvendigt at kende den historiske udvikling.

Vi har fundet, at der i rehabiliteringsindsatsen eksisterer 3 overordnede positioner med hver deres logikker: ”den sundhedsfaglige position”, ” den socialfaglige position” *og* ” den familiemæssige position”*.* Vi vil gennem en historisk redegørelse vise, hvordan disse positioner er opstået.

Vores primære kilde til den historiske gennemgang er antropologen Pia Løvschaal Nielsens (2004) *”Den historiske udvikling”*, hvori der er en grundig gennemgang af udviklingen indenfor rehabiliteringen på hjerneskadeområdet.

Definitionen af rehabilitering blev som nævnt først fastlagt i 2004. Forud for dette var der pågået diskussioner om begrebets indhold. Disse diskussioner foregik primært mellem to grundlæggende forskellige holdninger til rehabilitering eller genoptræning.

Dr.med. og konsulent for hjerneskadeforeningen Aase Engbergs (2006) *”Behandling og Genoptræning”* beskæftiger sig med forskellen på genoptræning og rehabilitering, hvor genoptræning handler om at træne for derved at opnå fornyet styrke, bedre fysisk form eller øgede færdigheder efter en sygdoms- eller hvileperiode, mens rehabiliteringsbegrebet er mere bredt (Engberg, 2006).

Tidligere (1970érne og 1980érne) talte man ikke om rehabilitering, men alene om genoptræning og behandling. Rehabiliteringsbegrebet kom først senere. Begreberne har senere overlappet hinanden og er blevet anvendt synonymt (Jensen, Petersen & Stokholm, 2007), og bliver det til en vis grad stadig.

Vi har valgt at anvende begrebet rehabilitering, da dette begreb favner vores forståelse.

Rehabilitering på hjerneskadeområdet er kun mulig i kraft af den forskning, der har været på det rent sundhedsfaglige område inden for hjerneforskning. Der har været forsket meget i selve organet: hjernen, dens kapacitet, evner, funktionsområder, indretning og ikke mindst rent fysiske helbredelsesmuligheder efter skader og mindre i, hvordan det er at leve med en hjerneskade.

Rehabilitering bliver interessant og har en funktion på hjerneskadeområdet - her i gråzonen mellem den rent fysiske helbredelse og det at kunne fungere i hverdagen. Der er sket et opgør med en sygdomsorienteret praksis til fordel for en bredere tilgang i neurorehabiliteringen (Borg, 2002).

### 7.2.1. Den sundhedsfaglige position og logikker

*Jens Bødker*

I begyndelse var rehabilitering præget af et biomedicinsk syn, hvor udgangspunktet var diagnoserog et sæt af tilhørende behandlingspraksisser, der tog sigte på at reparere eller helbrede kroppens skadede funktioner (Jensen m.fl., 2007).

I 1985 blev de første to centre for behandling af hjerneskadede oprettet, hvorfor 1985 blev et skæringspunkt for rehabiliteringsindsatsen på hjerneskadeområdet i Danmark. Før 1985 var behandlingen ukoordineret, spredt og tilfældig. Før dette tidspunkt var der ingen speciel eller målrettet rehabiliteringsindsats overfor hjerneskadede. Der var simpelthen ikke speciel opmærksomhed på denne gruppes særlige vanskeligheder (Løvschal-Nielsen, 2004).

Behandlingen foregik i overvejende grad på de somatiske hospitaler og derfor i en verden, som var domineret af personale med en sundhedsfaglig baggrund (læger, sygeplejersker osv.). Behandlingen bar præg af, at personalets tilgang til behandlingen alene var naturvidenskabelig samt af, hvilke ressourcer, der blev afsat til de forskellige behandlingssteder.

Holdningen til de hjerneskadede indenfor det bio-medicinske behandlingsfelt var stærkt kritisk overfor genoptræning af hjerneskadede. Det kunne ikke nytte med genoptræning - når skaden var sket, var det uopretteligt. Det var og er en holdning, hvis videnssyn i overvejende grad støtter sig til begreber som: rationalitet, objektivitet og naturvidenskabelighed. Med denne logik drejer det sig om rent behandlingsmæssigt, at lokalisere funktioner i hjernen og behandle disse funktioner, hvis de ikke fungerer (Løvschal-Nielsen, 2004).

I forbindelse med stillingtagen til om der skulle etableres et hjerneskadecenter på rigshospitalet, udtalte professorer i psykiatri, neurologi og neurokirurgi på rigshospitalet, at de ikke troede på rehabilitering af hjerneskadede. Disse udtalelser bevirkede, at centret ikke kunne etableres på rigshospitalet. I stedet blev det etableret på Psykologisk Institut på Kbh´s universitet. Ovenstående er et eksempel på, hvor dominerende denne position var i midten af 1980’erne (Løvschal-Nielsen, 2004).

Dette syn er i den sidste halvdel af det 20. århundrede blevet udfordret af andre holdninger, der tager udgangspunkt i en videnskabsteoretisk forskellig forståelse af sammenhæng mellem mennesket, sundhed og sygdom (Jensen mfl., 2007).

Det biomedicinske syn stemmer i overvejende grad overens med, hvad vi kalder: den sundhedsfaglige logik. Det er en logik, som har et syn på syge mennesker, der tager udgangspunkt i sygdommen. Det er med dette syn naturligt at fokusere på, hvilken del af kroppen, som er syg, og derefter koncentrere indsatsen om at helbrede denne del. Det er et syn, som i nogle fremstillinger populært betegnes som ”apparatfejls modellen*”.* Der fokuseres ikke primært på kontekstmæssige årsager og sammenhænge til sygdommen.

Videnskabsteoretisk har det biomedicinske syn objektivitet som præmis. Der søges igennem anvendelse af objektive metoder efter universelle sandheder. Der er tale om et overvejende positivistisk videnskabssyn (Jensen m.fl., 2007).

Iflg. Tove Borg bygger den sundhedsfaglige logik på en praksis, der omfatter den lægelige, medicinske rehabilitering; den medicinske antidepressive behandling; de sygdoms-, symptom- og funktionsorienterede undersøgelser, herunder de neuropsykologiske; den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske træning, samt den sygdomsorienterede omsorg, som plejepersonalet giver (Borg, 2002).

Rehabiliteringsindsatsen bygger på flere videnskabsområder med forskelle i videnskabsideal og – paradigmer, bl.a. sundheds- og socialvidenskab. De sundhedsvidenskabelige logikker er karakteriseret ved udbredt anvendelse af evidensbaseret praksis, som kort sagt handler om et positivistisk videnskabs syn (Jensen & Møller, 2004). Det er en logik, som på hjerneskadeområdet har sin primære udbredelse blandt de professionelle med en sundhedsfaglig baggrund.

Der kan være flere årsager til, at denne logik dominerer. Borg giver 5 årsager til dette:

1. Den sundhedsfaglige position startede aktiviteterne på området.

2. Det faktum, at de sørger for personens overlevelse, er en forudsætning for alt andet.

3. Uddannelsesmæssigt står de stærkt, da personalet består af læger, sygeplejersker,

 psykologer, psykiatere m.fl.).

4. På samfundsplan har området vægt, og der bevilges store ressourcer til området.

5. Repræsentanter for denne position har en høj grad af anerkendelse og respekt.

Tove Borg har i sit empiriske materiale fundet tendens til, at den sundhedsfaglige logik er dominerende på rehabiliteringsfeltet. Dominansen har bl.a. til følge, at de skadede i deres valg af håndteringer af sygdommen satser på træning, frem for at udvikle hverdags livsførelsen (Borg, 2002). Med et Bourdieusk perspektiv kan man sige, at det altid er den position med mest kapitalvolumen, der er den dominerende position på et givet felt.

Konkluderende kan vi se, at den sundhedsfaglige position er rodfæstet i den sundhedsfaglige behandlingsverden, hvor logikken i behandlingstilgangen er baseret på facts.

### 7.2.2. Den socialfaglige position og logikker

*Jens Bødker*

Overfor opstod den sundhedsfaglige position der lidt efter lidt en anden position, som anfægtede den sundhedsfaglige positions doxa omkring behandling. Denne nye position var inspireret af andre paradigmer, tankegange, tilgange og metoder end den biomedicinske (Pia Løvschaal Nielsen, 2004). Inspirationen til den nye position kom fra øst, hvor forskningsresultater fra den russiske læge og psykolog Alexander Lurias viste, at genoptræning og hensyn til samfundsmæssig kontekst havde effekt. Der var tale om et mere holistisk syn på behandling (ibid.).

Behandlingen foregik fortsat primært på de somatiske hospitaler. At genoptræning nyttede, vandt indpas, især fordi nye personalegrupper blev inkluderet i behandling. Det var f.eks. psykologer, ergoterapeuter og fysioterapeuter. På taleinstitutterne havde også talepædagogerne i flere år behandlet hjerneskadede med sprogvanskeligheder. Man var optaget af filosofi og fænomenologi og talte om ”det hele menneske” og at patienten skulle opleve tilbuddene som meningsfulde (Løvschal-Nielsen, 2004).

Der var dog fortsat tale om en indsats, hvor man koncentrerede sig om genoptræning af hjernen, frem for at arbejde med følgerne af skaden for patienten og de pårørende. Desuden var der stort set ingen opfølgning på den skadede efter udskrivning fra hospitalet (ibid.). Diskussionen gik snarere på om der overhovedet skulle foregå genoptræning, hvorfor fokus ikke blev rettet på den skadedes hverdagsliv efter skaden.

De nye ideer fik efterhånden tilkæmpet sig en position på feltet, således at der blev mere og mere opmærksomhed på de hjerneskadedes specielle problemer og særlige behov. Dette førte til oprettelse af de to rehabiliteringscentre, som før nævnt (Løvschal-Nielsen, 2004). Fra de to centre for rehabilitering af hjerneskadede bredte den holistiske tankegang sig ind i sygehusregi, hvor man accepterede at tage sig af både den skadede og de pårørende (ibid.).

Som følge af hjerneforskningen blev den sundhedsfaglige behandling forbedret. Flere mennesker overlevede hjerneskaden, og flere blev i stand til at vende tilbage til egen bolig. Målsætningen ændrede sig fra genoptræning af hjerneskaden på hospitalerne til en målsætning om, at rehabiliteringen fortrinsvis skulle ske i eget hjem, hvor målsætningens ordlyd var: ”længst muligt i eget hjem”. Det ændrede fokus betød, at det sociale system blev involveret i rehabiliteringen(Løvschal-Nielsen, 2004), hvorved ”den sociale position” opstår. Den sociale indsats i rehabiliteringen blev senere betegnet som fase 3, jf. Sundhedsstyrelsen (1997).

Med den sociale position i feltet betød dette, at kliniske tilgange blev suppleret med et helhedsperspektiv på menneskelige problemer, således at begge positioners logikker gik hånd i hånd: den naturvidenskabelige og den holistiske/humanistiske logik.

Ejrnæs og Guldager beskæftiger sig med helhedsperspektivet og helhedssynet. De skriver, at helhedssynet i socialt arbejde er centralt som overordnet analyseramme, fordi mennesker med sociale problemer ligesom alle andre lever i komplekse sammenhænge, hvor individuelle og samfundsmæssige forhold har indflydelse på livsforløbet (Ejrnæs & Guldager, 2008). Helhedsperspektivet og helhedssynet er således en metode, hvorved man som socialarbejder kan analysere, forstå og forklare sociale problemer. De argumenterer for, at dette skal foregå på en komplementarisk og dialektisk måde således at viden og teori fra forskellige niveauer kan sammenkobles i en helhedsorienteret analyse (ibid.). Pointen er, at sociale problemers generative mekanismer kan befinde sig på forskellige niveauer, hvorfor det bliver nødvendigt at inddrage disse forskellige niveauer i en belysning af problemet og en afdækning af årsagen til det (ibid.).

Den sundhedsfaglige og den sociale position eksisterer samtidigt i feltet - den første ser på skader i hjernen, den anden ser på det menneske, som har fået en skade.

Positionerne vil pga. deres forskellige logikker udkæmpe kampe i feltet og vil jf. Bourdieu kæmpe for at besidde den kapital, som kan bestemme eller ændre reglerne for spillet.

Fokus i dette afsnit er rettet mod at forstå hvilke logikker, der tilstræbes inden for socialt arbejde i den kommunale socialforvaltning overfor pårørende og deres inddragelse.

Det sociale arbejdes doxa er opstået gennem tid og som følge af den historiske udvikling og er et resultat af de kampe, der har været over tid. Kasper Villadsen har beskæftiget sig med det sociale arbejdes historiske udvikling og peger på, at det sociale arbejde bygger på et sammenspil af viden fra flere forskellige perspektiver: medicinske, psykologiske, sociologiske, juridiske mv. Socialt arbejde er et komplekst fænomen, som ikke udspringer af et bestemt perspektiv, men hvis konkrete udtryk formes på baggrund af viden fra forskellige perspektiver (Villadsen, 2004).

Fra 1960’erne til 1980’erne var logikken primært baseret på en struktur eller systemtilgang til sociale problemer. Begreber som ”helhedssyn” og ”helhedsperspektiv” på socialt arbejde var centralt og et ideal i det sociale arbejde. Udviklingen af velfærdsstaten i retning af et mere individorienteret fokus har også præget det sociale arbejde, hvor en mere individorienteret eller psykologisk tilgang til løsning af sociale problemer har vundet indpas. Logikken baseres på, at sociale problemer er den enkeltes ansvar og problem.

Begge logikker eksisterer stadig i feltet for socialt arbejde, men det individorienterede fokus på løsningen af sociale problemer synes klart at stå stærkest i dag. Desuden har der i de senere år også indfundet sig logikker, der baserer sig på økonomiske kalkulationer. Disse logikker er ligeledes udsprunget fra det overordnede velfærdsstats niveau, hvor f.eks. indførelsen af grundtakstmodellen [[5]](#footnote-5) medførte skarp kritik fra brugere og nogle udførende professioner for, at det nu var økonomien og ikke fagligheden, der var central (De Samvirkende Invalideorganisationer, Dansk Socialrådgiverforening, HK/Kommunal og Socialpædagogernes Landsforbund, 2003). Senere er den såkaldte BUM (bestiller-udbyder-modtager) model blevet udsat for den samme kritik.

Det kan imidlertid ikke udelukkes, at dette har medført, at økonomiske hensyn udgør en del af grundlaget for den socialfaglige logik.

Herudover hersker der en logik, som udspringer af et synspunkt om, at de professionelle er i besiddelse af den rigtige, neutrale og faglige viden. Beslutninger træffes ud fra et synspunkt om at hjælpe klienten ud fra de bedste intentioner. Järvinen m.fl., 2005). Det er en logik, som med et Bourdieusk blik, er en magtform, der for klienterne er svær at modstå, idet den ikke opfattes som magt og er et udtryk for symbolsk vold.

Således har den socialfaglige logik flere elementer i sig. Den bygger på et helhedssyn kombineret med individuelle syn og økonomiske hensyn. Herudover har den også et element af *”*ekspert” syn i sig.

Vi vil nu vende blikket mod den tredje og sidste position i feltet.

### 7.2.3. Den familiemæssige position og logikker

*Jens Bødker*

Den familiemæssige position er blevet en position i feltet især som følge af den sociale positions opståen og det helhedsorienteret syn på rehabilitering af hjerneskadede. Begrebet ”den familiemæssige position*”* er fremkommet ud fra en logik om, at familien er den kontekst, som den skadede skal rehabiliteres til. Familien har et liv, som skal leves og en hverdag, som skal fungere efter hjerneskaden. Familierne oplever, at det liv, der blev reddet på hospitalet, blev et svært liv at leve (Løvschal-Nielsen, 2004).

De pårørende kæmper for, at der skal være et liv, der kan leves også efter skaden. Som følge af dette opstår der brugerorganisationer, som f.eks. Hjernesagen (2010) og Hjerneskadeforeningen, som opstår i 1985 og arbejder under sloganet: ”Liv, der reddes, skal også leves” (Hjernesagen, 2010).

Disse organisationer var stærkt medvirkende til, at gruppen af hjerneskadede blev adskilt fra andre handicapgrupper og for, at indsatsen på området blev kortlagt, forsøgt koordineret og ensrettet via Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1997 (Løvschal-Nielsen, 2004). Endvidere var og er de med til at synliggøre de pårørendes situation.

Der kan være flere årsager til at brugerorganisationerne opstår. En årsag kan være, at synet på autoriteter har ændret sig. Der er ikke længere den samme respekt for en autoritet, som tidligere. F.eks. har en læge har ikke den samme autoritet i kraft af sin stilling og uddannelse, som han tidligere har haft, selv om der selvfølgelig stadig er en faglig autoritet forbundet med stillingen. Formentlig har det også en betydning, at de pårørende i en vis udstrækning har blandet sig mere i debatten om behandlingen end pårørende til andre handicapgrupper, fordi hjerneskadede ofte ikke selv er i stand til at blande sig i debatten. Ændringerne i velfærdsstaten, hvor borgerne gøres mere ansvarlige for egen situation og egen helbredelse, kan ligeledes være en årsag til brugerorganisationernes opståen. Gennem brugerorganisationerne kan der sættes et politisk pres.

Løvschal-Nielsen siger om udviklingen: *”Sammenfattende kan man sige, at udviklingen siden 1985 er gået fra genoptrænende behandling af skaden og dens følger til en rehabilitering af mennesket med skaden, hvor brugerperspektivet synes at være trådt mere og mere i centrum. Udviklingen kan med andre ord siges at have bevæget sig fra ekspertens behandling af personen med erhvervet hjerneskade til en forhandling mellem eksperten, pårørende og den skadede”* (Løvschal-Nielsen, 2004:47-48).

Spørgsmålet er så, hvor stærkt eller magtfuldt de enkelte står i forhandlingen, hvilket vi vil undersøge og forsøge at svare nærmere på i analysedel 2.

Vi har nu redegjort for de tre positioner i feltet og deres logikker. Vi vil i analysedel 2 nærmere indkredse og uddybe både den familiemæssige logik og den socialfaglige logik ud fra en analyse af de indsamlede interviews.

# 8. Analysedel 2

**Fig. 4**

Fig. 4. I den flg. del af analysen har vi til hensigt at redegøre for den familiemæssige position og den socialfaglige position. Ovennævnte figur illustrerer mødet mellem de to positioner.

## 8.1. Den familiemæssige position

*Jens Bødker*

Hensigten med dette afsnit er at objektivere, hvad det er for problematikker der ses at være for de pårørende. Det vil vi gøre gennem hverdagslivsperspektivet og Bourdieus feltteori.

Vi vil på den måde udlede, hvad der kendetegner den familiemæssige doxa og dens logikker. Vi har dermed også sagt, at der eksisterer en kollektiv habitus i feltet. Som agent i den familiemæssige position vil ens handlinger derfor ske ud fra en familiemæssig logik.

Vi har på baggrund af interviewene identificeret en række temaer, som er kendetegnende for de pårørende i vores undersøgelse.

1. Hjerneskaden forandrer
2. Manglende viden
3. Den problematiske nye hverdag
4. De pårørende er selv i risiko
5. Hjælp ud fra et kompetenceperspektiv
6. Kamp for anerkendelse

Vi vil med udgangspunkt i disse temaer i den følgende analyse redegøre for hverdagslivets betingelser, de pårørendes håndtering heraf, hvordan de oplever, og hvilke erfaringer de har med andre aktører i feltet.

### 8.1.1. Hjerneskaden forandrer

*Jens Bødker*

Hvordan den skadede forandrer sig og hvordan dette opleves af de pårørende, belyst ved nedenstående fortællinger.

*”Han har forandret sig meget. Som jeg plejer at sige: Jeg har fået det samme hylster med hjem, men med et andet indhold. Jeg tænkte at det ku’ blive lækkert at få ham hjem i stedet for at han var på hospitalet. Men det var det ikke. Han var fuldstændig umedgørlig. Han blev aggressiv. Når man er på et genoptræningscenter, så siger han jo ikke til dem om at holde kæft. Det kan han jo nemmere gøre til mig, for mig kender han”* (Eva).

*”Jeg synes at hun er blevet mere egocentrisk… man skal ligesom stort set starte forfra”* (Svend).

Det der før gav mening i hverdagen er ændret, og mange af de strategier og håndteringer der tidligere kunne anvendes, er nu uanvendelige, hvad enten de er bevidste eller ej.

Det familiemedlem, som de pårørende troede at de kendte, opfører sig pludselig anderledes, og måden han forholder sig til verden på, er både anderledes og ukendt, hvilket gør livet utrygt. Undertiden kan det ligefrem være vanskeligere at holde af den ”nye” person.

Vi har i problemfeltet og i forskningsvandringen talt om, at det at få en hjerneskade og de konsekvenser, der følger af en hjerneskade, udformer sig individuelt.

I vores interviews med pårørende viser der sig imidlertid også nogle fælles forhold. Betingelserne for deres hverdagsliv forandres, og de skal lære at håndtere disse betingelser. Man kan jf. Bourdieu sige, at de objektive strukturer forandres. Vaner og rutiner bliver brudt.

### 8.1.2. Manglende viden

*Jens Bødker*

De fleste mennesker ved ikke ret meget om hvad det vil sige at få en hjerneskade, og hvilke konsekvenser dette kan medføre.

Hvilket også var tilfældet for de fleste af vore informanter. De havde f.eks. ikke kendskab til helbredelsesmuligheder og forventelige følgevirkninger af skaden.

Der var dog to undtagelser, som i kraft af deres erhverv, som henholdsvis sygeplejerske og hjemmehjælper, havde noget kendskab til arbejdet med hjerneskadede.

Flere af informanterne har ønsket at få mere information om hjerneskader. Det er især efter hjemkomsten, at det går op for både den skadede og de pårørende, hvor indgribende det er i familiens hverdag, at et familiemedlem har fået en hjerneskade.

*”Vi har ikke rigtig fået noget af vide. Vi har fået at vide, at han har fået en rigtig stor hjerneblødning, og at vi skal være glade for at vi har ham. Vi har jo ikke fået at vide, hvad det indebærer og hvordan vi skal forvente at kunne leve fremover”* (Eva).

Ud fra den sundhedsfaglige logik er den hjerneskadede patient færdigbehandlet, og kan derfor sendes hjem. Det indgår ikke i behandlingen hvordan livet skal leves bagefter.

Der er med Bourdieus optik forskel på, hvad der giver mening for positionerne, deres logikker er forskellige. Den sundhedsfaglige er som nævnt behandling, mens den familiemæssige udover dette også har det fremtidige liv som en del af logikken.

Familien bliver overladt til sig selv mht. det fremtidige liv. Der kan opstå magtkampe, når logikkerne støder sammen, i dette tilfælde omkring hvilket ansvar behandlingspersonalet har. Der udøves et magtpres – det forventes, at de pårørende skal være glade, og deres evt. protest kan dermed opleves som illegitim.

*Jeg snakkede da med både læger og sygeplejersker, men det var ikke sådan, at man blev indkaldt til samtaler og fik at vide om fremtidsudsigter, for det kunne de ikke give mig, sagde de.”* (Svend).

Svend efterlyser viden, hvilket han ikke får, da den sundhedsfaglige positions kapitalbesiddelse og dermed magt er større end hans.

Konsekvensen er, at de pårørende (her Svend) selv må håndtere situationen. Dette gøres på baggrund af deres habitus. Man vil iflg. Bourdieu håndtere det nye ud fra de erfaringer og opfattelser man har med sig fra tidligere. De pårørende prøver derfor at håndtere de nye livsbetingelser på traditionel vis, og derfor opstår der uforudsete problemer og dilemmaer. Habitus kan ganske vist forandre sig, men aldrig radikalt.

Vi vil i det følgende afsnit beskrive hvordan de pårørende oplever og håndterer hverdagens nye betingelser.

### 8.1.3. Den problematiske nye hverdag

*Jens Bødker*

Den skadede kan have mistet hukommelse og initiativ til at gå i gang med noget selv, og skal skubbes i gang, hvis der skal ske noget. Udførelse af dagligdags opgaver, som før skaden var en selvfølge, kan nu være problemfyldte. Man kan sige at dagligdagens doxa ændrer sig. Dagligdags opgaver som planlægning af indkøb, madlavning og rengøring kan være svære og/eller umulige. Det er derfor de pårørende, der står alene med ansvaret om at få en hverdag til at fungere.

Nedenstående eksempler illustrerer nogle af de følger, som de pårørende har svært ved at håndtere.

*”Birthe har været en fantastisk støtte for mig. Hun tog sig af alt og vi hjalp hinanden. Hun var karrierekvinde. At det her så sker er et chok. Jeg stod helt alene og var ude af den. Det var hårdt. Hun vil jo gerne stadigvæk kunne gøre det hun kunne før - skrælle kartofler, lave mad og i den dur. Med det resultat, at hun kan stå ved siden af en gryde og den kunne bare koge, uden at hun reagerer på det. Nu varter vi hende op”* (Tage).

Følgerne kan give sig udslag i rent praktiske problemer som ovenfor, men kan også være af mere eksistentiel karakter, som det næste eksempel viser.

*”Altså det personlige der. Der sker da egentlig mange uheld stadigvæk. Det har jeg sgu svært ved at klare, for det er sgu så nedværdigende både for hende og mig, ikke? Hjemmehjælpen kommer kun om morgenen”* (Tage).

Den personlige hjælp, som den skadede får, er ofte minimal. De samlevende pårørende får en position, hvor de både skal være hjælpere og ægtefæller, hvilket kan være svært.

*”Det er faktisk mig, der har fastholdt, at vi skulle have hjælp, fordi forholdet jo bliver skævvredet på en eller anden måde”* (Svend).

De pårørende kæmper for at opretholde en ligeværdighed mellem sig selv og den skadede. De prøver således at kæmpe for at bevare ægteskabets logik, som er at hver person har sin egen/fulde værdighed. De objektive strukturers ændring bevirker ændringer i subjekternes relationer og positioner.

**Det sociale liv devalueres**

Den skadede mangler ofte erkendelse af sit handicap. Svækket hukommelse, manglende initiativ og evne til at planlægge, nedsat koncentration og overblik, bevirker at både samliv og det sociale liv med andre mennesker bliver vanskeligere.

*”Han har ingen bofæller, for de sidste flygtede ud af lejligheden. Før dem, var der en, der blev nødt til at ringe til politiet, fordi han var truende. Han har svært ved at klare de sociale ting”* (Inger & Jeppe).

Inger og Jeppe bruger det meste af deres tid på at forsøge at hjælpe deres hjerneskadede søn Janus. Han har ingen erkendelse af sin skades konsekvenser, han ønsker derfor ikke forældrenes hjælp, som han opfatter som indblanding. Det er svært for forældrene at være vidne til deres søns ændrede livsbetingelser.

 *”Der er ophobning af tøj. Der er møjbeskidt. Han lever af dåsemad og spiser efterhånden forrådnet mad, så han får maveinfektioner og der er lapper og huskesedler over det hele fordi han ikke kan huske noget.”* (Inger & Jeppe*).*

Hjerneskaden medfører ofte, at familien kommer til at leve mere isoleret.

*”De nærmeste venner faldt fra. Vi har simpelthen ikke ret mange tilbage. Jeg tror at vi har et hold tilbage fra dengang. Det er skræmmende, men sådan er mennesker – desværre. Birthe gir ikke noget igen. Det er et meget stort problem ”* (Tage).

Hjerneskaden medfører at personens habitus ændrer sig. Iflg. Bourdieu er et menneske et produkt af den kontekst de vokser op i. Socialiseringen sker gennem livet og de tillærte erfaringer, der gør at man bliver disponeret for at træffe bestemte valg frem for andre. Eller som Bech-Jørgensen ville sige: mennesker handler upåagtet og ubevidst, således at vi ikke behøver at overveje enhver situation, som var den ny.

Den skadede har ikke længere en fornemmelse for, hvilke objektive muligheder der er realistiske. Der sker således jf. Krogstrup en social devalueringsproces.

**Man forlader ikke en hjerneskadet**

Det manglende initiativ hos den skadede får også indflydelse på ægtefællers intime samliv. F.eks. fortæller 3 af informanterne, at de ikke længere har noget sexliv, og at det, der før var et samliv, nu er et forhold hvor de bare bor sammen.

*”Vi har ikke noget – vi bor sammen og det er vores liv. Det er også fordi han har et problem med at…..han kan godt tænke på et eller andet, men fra tanken og til at få det udført. Der er godt nok langt. Jeg håber da det kommer”* (Eva).

Fem af vores informanter er gift og lever fortsat sammen med den skadede ægtefælle. Deres holdning er klar: De kunne aldrig finde på at forlade deres hjerneskadede ægtefælle.

*”Jo, jo….vi har været gift i 40 år og jeg kunne aldrig nogen sinde finde på at……..aldrig nogen sinde. Som jeg siger…på en eller anden måde skal vi betale en regning alle sammen”*  (Tage).

Amerikanske og engelske undersøgelser viser, at 50-75% bliver skilt, hvis en af parterne får en hjerneskade, og at risikoen er størst, hvis den hjerneskadede har ændret sig personligt eller følelsesmæssigt. Undersøgelser viser også, at hvad enten den raske partner lader sig skille eller ikke, så forringes livskvaliteten under alle omstændigheder. Skyldfølelse og fortsat ansvarsfølelse overfor den ramte vejer tungt, hos dem der vælger skilsmisse (Hjerneskadecentret).

Men blive sammen med sin ægtefælle er altså en selvfølgelighed for vores informanter. Man forlader ikke en syg person.

Vi kan ikke alene ud fra vores undersøgelse udlede nogen konklusioner eller årsager hertil, da grundlaget er for spinkelt. De pårørende ægtefæller havde sandsynligvis ikke meldt sig som informanter, hvis de ikke var samlevende med deres skadede partner.

Men den doxa i den familiemæssige logik der viser sig i vores materiale er, at man selvfølgelig bliver sammen i familien og håndterer disse betingelser på godt og ondt. Dette kan med Bourdieu forklares med habitus. Selvom livsbetingelserne forandrer sig brat, ændrer habitus sig ikke så radikalt. Habitus er socialiseret subjektivitet, og er karakteriseret ved at være i tilblivelse. De pårørende vil derfor forsøge at opretholde den symbolske orden, som er at blive i samlivet. Man skal forstå habitus som både strukturerende og struktureret.

Det er naturligvis ikke givet, at familierne i vores undersøgelse bliver sammen. Relationer til andre aktører i dette eller andre felter kan spille ind på deres endelige valg, de andre aktørers kapitalbesiddelse kan også spille ind. Med andre ord sammenhængen mellem habitus, felt og kapital har indflydelse.

### 8.1.4. De pårørende er selv i risiko

*Jens Bødker*

Selvom vi i interviewene har haft fokus på de pårørendes egen situation og oplevelser om inddragelse, har det til tider været svært at fastholde det fokus. På trods af at interviewene viste, at de pårørende alle blev eksistentielt påvirket af deres nye situation, så havde de fleste lettere ved at tale om den skadedes behov end egne behov.

Når vi direkte spurgte dem, om de havde fået tilbudt støtte i forhold til deres egen personlige situation, svarede fire af de pårørende, at de havde søgt hjælp via egen læge og var blevet henvist til psykolog. Ingen af de pårørende har direkte talt med en sagsbehandler om egne behov.

Eva fik, som en følge af Torstens hjerneskade, en depression og var sygemeldt i en længere periode. Stella, som er datter af en hjerneskadet, har oplevet stor sorg i at miste sin far, eller den far hun kendte.

*”Jeg har opsøgt min læge. Jeg fik en henvisning til en psykolog. Jeg var mest fyldt af de tanker og frustrationer om det, han ikke kan mere. Jeg ville ønske at han var død dengang”* (Stella).

Nogle af de pårørende har også mistet indkomst som følge af at blive pårørende til en hjerneskadet.

*”Mange af os pårørende, vi er trykket ned – i vores indtjening, fordi vi er nødt til at drosle ned”* (Bent).

*”Jeg arbejder 25 timer – jeg magter ikke mere, hvis jeg skal få det til at fungere herhjemme også”* (Helle).

De pårørende oplever, at det er et stort arbejde at leve sammen med en hjerneskadet. Det tager tid både at tage sig af den skadede, men også at være den, der skal sørge for at søge om hjælp, da hjælpen ikke altid kommer af sig selv.

*”Derfor har vi delt det op. Jeg arbejder med at tage henvendelse til de forskellige instanser og Jeppe tager sig så af de praktiske ting i forhold til vores søn”* (Inger).

Fire pårørende har valgt også at deltage i pårørende-grupper på Hjerneskadecentret i Århus. Der er tilsyneladende ikke nogen fast procedure for, hvornår eller om de pårørende får kendskab til at der findes pårørende-grupper på Hjerneskadecentret. Disse fire informanter har hørt om tilbuddet enten gennem Hammel Neurocenter, ved en ergoterapeut eller har selv fundet en pjece om det et eller andet sted. Ingen af vores informanter har fået denne oplysning fra en sagsbehandler i kommunen.

Fordi doxa hos de professionelle ikke inkluderer en sådan procedure, må de pårørende selv kæmpe for dette. Deres position nyder ikke anerkendelse.

*”Det er først nu, at vi er i pårørende gruppe min mor og jeg. Jeg kan huske, at kort efter at min far var blevet syg, så ringede jeg rundt til alverdens både Hjerneskadeforening og Hjernesagen for at høre om der kunne være noget til voksne børn, men intet. Det var fint nok at sidde nede hos en psykolog, men hun vidste jo ikke noget om hvordan jeg havde det”* (Stella).

Inger og Jeppe, som er forældre til en voksen søn, der er hjerneskadet siger:

*”Hjælp?, nej, hvor skulle den dog komme fra? Vi har fået en pjece om en pårørendegruppe. Det kan godt være at vi er lidt negative. Modstanden er, at sidde og høre om den elendighed, som andre har. Hvis der så bare kunne komme et produkt ud af det. Folk er så autoritetstro. Der er sgu’ ikke nogen, der siger, at nu er det nok. Jeg vil gerne have hjælpen fra de professionelle. Det er sgu fandeme dem, jeg har brug for at få hjælpen fra”* (Inger og Jeppe).

Vi ser, at der er et behov for at det sociale system får øje på, at den skadede har nogle pårørende, som dels påtager sig et stort ansvar for den skadedes situation, og dels selv har behov for både personlig støtte og støtte til at håndtere hverdagens nye betingelser.

Mao. behov for, at den familiemæssige logik bliver mere accepteret som en logik, der indgår i feltets doxa, eller at denne position får større magt i feltet.

Det viser sig at de pårørende i sig selv er en udsat gruppe, bl.a. fordi de oplever at stå meget alene med ansvaret for den skadedes rehabilitering. Den sociale forsikring dækker de mennesker, som får en hjerneskade, og de kompenseres individuelt. Den sociale forsikring dækker ikke de pårørende til en hjerneskadet.

Vores undersøgelse viser, at især samlevende skadede og pårørende har en familiemæssig logik iflg. hvilken hjælp bør gives til familien, og ikke isoleret til den skadede. Der er behov for at se på de pårørende og de skadede som en familie og ikke kun på den skadede og dennes funktionsnedsættelse. Kort sagt, behov for at sætte sig ind i den familiemæssige logik og anskue situationen fra den synsvinkel.

### 8.1.5. Hjælp ud fra et kompetenceperspektiv

*Janne Hjort*

Iflg. informanterne er det ”kun” den skadede, som modtager hjælp fra det offentlige**.** M.a.o. ser det ud til, at der bliver anlagt et kompetenceperspektiv i forbindelse med hjælpen.

Det er dog vigtigt at præcisere at vi ikke har interviewet de skadede selv, og dermed kun bringer de pårørendes fremstilling.

Generelt gives der hjælp til personlig pleje og fysioterapeutisk og kognitiv genoptræning, i starten i hjemmet og derefter på et aktivitetssted.

Ingen af vores informanter er inddraget i den rehabilitering, der finder sted på aktivitetsstedet.

Eva kunne godt tænke sig at blive inddraget i den rehabilitering, som Torsten går til på aktivitetsstedet. Hun vil gerne have indblik i hvordan de arbejder med ham, både for selv at kunne hjælpe ham derhjemme og for at få mere viden om, hvorfor han opfører sig, som han gør.

*”Han går på Neurohuset. Kognitiv træning og de taler om deres situation derhjemme. Jeg kan forstå, at Torsten er meget åben om alting derude. De taler om hvordan koner og mænd har det sammen. Men Torsten har i gåseøjne løjet for sig selv og mig, fordi han siger, at han har det godt nok. Jeg kunne godt tænke mig, at komme derud og noget af vide. Det er det vi mangler i vores forløb”* (Eva).

Det fremgår at hjælpen alene er rettet til den skadede. De pårørende kan ikke få lov til at være en del af rehabiliteringen selvom de ønsker det. De pårørende anerkendes ikke af den socialfaglige position i feltet. Fordi denne positions logik primært går ud fra et kompetenceperspektiv, mens de pårørende anlægger en familiemæssig logik, som bygger på hverdagens vigtighed. De to logikker støder sammen, Eva kommer ikke derud, fordi den socialfaglige position har større kapitalbesiddelse og dermed dominans.

Informanterne oplever det sociale system som fraværende og uden fokus på deres rolle.

Bent fortæller at han har søgt kommunen om at få aflastning i nogle timer om ugen, men at det kunne han ikke få bevilget.

*”Jeg har bedt om at få bare en time eller to om ugen, om aftenen, fordi jeg gerne vil til fitness… men det blev nægtet”* (Bent).

*”Hvis den der skal passe den syge bliver dårlig, så står man jo med et problem mere. Vi har stået lige dårligt i det…..det har været en kamp”* (Anne).

*”Fokus er primært på Kerstin. Det jeg har brug for, det synes jeg egentlig selv jeg skal finde frem til* (Svend)*.*

Systemet er mere synligt, når det drejer sig om at kompensere for den skadedes manglende kompetencer i forhold til at kunne komme tilbage på arbejdsmarkedet.

*”Det første brev vi fik…tænk det er jo komplet absurd….det var var fra Jobcentret, hvor der skulle laves en plan for hendes fremtidige beskæftigelse. Og på det tidspunkt havde hun næsten intet sprog og kunne heller ikke gå eller noget som helst. Og det var ikke ret lang tid efter at hun var udskrevet”* (Svend).

 Flertallet af de pårørende har ikke mødt de sagsbehandlere der bevilger hjælpen, og kender heller ikke deres navn. De har mødt mange professionelle i den skadedes sygdomsforløb, men har svært ved at finde ud af hvem de præcis skal rette henvendelse til, når de vil søge om hjælp. Der er tydeligvis et behov for mere synlighed fra det sociale systems side.

Der er dog eksempler på, at der ikke kun anlægges et kompetenceperspektiv. Vi har fundet eksempler i form af: ”håndsrækninger”, ”aflastning” og ”bostøtte”.

En af de skadede får bevilget merudgifter i form af håndsrækninger på 1500 kr. om måneden, som iflg. serviceloven kan gives til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse til den daglige livsførelse. Denne form for hjælp kan også hjælpe den pårørende, selvom det er den skadede den bevilges til.

Svend har som eneste pårørende fået bevilget en aflastningsordning

*” I vinterferien i år tog jeg af sted med vores datter. Der fik vi en aflastningsplads i nogle dage, mens vi var på ferie og så boede hun hos noget familie i nogle dage. Det var noget vi bad om at få”* (Svend).

Aflastningsordningen er iflg. serviceloven: *”tilbyde afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne”* (Indenrigs- og Socialministeriet, 2009).

Dette er det eneste eksempel på en direkte hjælp til den pårørende.

Fire af de skadede har efter serviceloven fået bevilget en bostøtte, som er socialpædagogisk støtte til den skadede. På trods af dette opleves bostøtten som en stor hjælp, også for de pårørende.

*”Det er faktisk først da vi fik en hjemmevejleder*(bostøtte)*, som gik ind og talte vores sag, at vi vidste hvem vi skulle ringe til*” (Cathy).

Eva fortæller, at hun har Jette (bostøtte) for sig selv hver mandag i 10 minutter inden Torsten kommer hjem fra genoptræning på aktivitetsstedet. Eva fortæller at hun og Torsten har svært ved at tale om hans handicap. Eva er derfor meget glad for at kunne tale med bostøtten om det.

”*Det har gjort meget at Jette også går til ham – og dér er jeg så med. Man kan jo sige alt til Jette (bostøtten). Hun har faktisk taget over med mange ting. Hun er rigtig go. Hun ved hvor man skal henvende sig*” (Eva).

En af de pårørende i undersøgelsen fortæller, at han har fået en bostøtte til sig selv.

*”I mit tilfælde er jeg så heldig, at bostøtten er tildelt mig…..øh ikke mig personligt, men altså det er sådan set min kontaktperson….hvilket jeg synes er en god model. Altså hvor det er den pårørende, der får tildelt hjemmevejledning, fordi det er i hjemmet, at tingene til syvende og sidst skal ind og arbejdes med”* (Bent).

De pårørende, som har tilknytning til en bostøtte, oplever dem som værende en meget god hjælp. Bostøtterne kommer i hjemmet, og kan se hvilke vanskeligheder en familie har med at håndtere en hverdag med en hjerneskade. De pårørende kan få kontakt til det offentlige via bostøtten, fordi denne kender systemet, og er i stand til at formulere hvilken hjælp, der er behov for.

Bostøttemedarbejderen er en del af rehabiliteringsfeltet. Bostøtten kommer i familiernes hjem og anerkender, jf. Bourdieu, den familiemæssige logik om, at hverdagen er vigtig, og kan møde både den skadede og de pårørende i deres egen kontekst.

Samtidig er bostøtten professionel og en del af den socialfaglige position med dens logik. Bostøtten kan med et ben i hver position formidle budskaber fra den ene position til den anden, da han kender spillereglerne i feltet. Og da han har en vis symbolsk kapitalbesiddelse, som nyder anerkendelse fra begge positioner.

Det er meget individuelt, hvilken type hjælp familien får. Det fremgår af interviewene, at hjælpen fortrinsvis er til den skadede, og at den hjælp der gives, er handicapkompenserende støtte i forhold til den skadedes funktionsnedsættelse, og primært er arbejdsmarkedsrettet.

Vi ser ikke at hjælpen er med til at fremme et medborgerperspektiv.

Såfremt man ønsker at fremme et medborgerperspektiv, skal hjælpen ikke alene være en kompensation af den skadedes handicap, men også rettes mod den skadedes hverdagsliv, som den pårørende er en del af. Dette er iflg. vores undersøgelse et ønske hos pårørende.

Som vi har været inde på tidligere, kan dette handle om, at de professionelles doxa virker ud fra et kompetence perspektiv. Hvis de pårørende vil have ændret doxa i retning af medborgerperspektivet, skal der kæmpes om det.

Svend udtrykker, hvad flere af de pårørende efterspørger:

*Jeg kunne godt tænke mig, at man fik et katalog over de muligheder, man havde for at søge hjælp – en slags pårørendepakke”* (Svend).

**Ekspert på den skadede**

Flertallet af informanterne føler, at de som pårørende er de eneste, der rigtigt forstår og kan se, hvor meget den skadede er forandret. Den skadede selv har ofte heller ikke erkendt, hvor forandret han/hun er blevet. Flere af informanterne føler sig meget alene med disse erfaringer og savner forståelse fra omverden.

”*Noget af det, der har været svært synes jeg, at når folk er kommet til os og sagt: ”Jamen skal Jan ikke have noget mere træning? Skal du ikke have gang i den arm?” Jamen havde det bare været så vel, at det bare var genoptræning af en arm. Og at de siger: ”Du er sgu altid sur”. ”Prøv bare at forstå simpelthen - jeg er lidt træt”, og folk så siger: ”Det kan vi da ikke gøre for”. Nej, men prøv lige at forstå. Jeg forlanger ikke at I redder vores situation…..det synes jeg godt kan være lidt svært”* (Helle).

Den manglende forståelse fra omverdenen omkring den skadedes usynlige handicaps er ikke kun svært når det gælder venner og familie, men også i forhold til de professionelle.

*”De der sagsbehandlere, der har haft med ham at gøre, er blevet duperet over ham på en eller anden måde. Når han er hos dem, så sidder han jo og kommunikerer med dem, som enhver anden ville gøre. Han har de der brister, som han kun viser overfor os”* (Inger & Jeppe).

Det fremgår af fortællingerne at den skadede er i stand til ”*at tage sig sammen”,* når de i kortere tidsrum er sammen med andre. De formår således at *”snyde”* sig mere velfungerende end de egentlig er.

De pårørende må kæmpe for at få anerkendt deres position i feltet, som dem der ved mest om den skadede, og som dem der bedst ved hvilken hjælp, der er behov for. I deres kamp udfordrer de feltets doxa, som er, at fokus rettes mod den skadede, og at de professionelle bedst ved hvilken hjælp, der kan kompensere for skaden.

**De pårørendes håndtering af de nye betingelser**

Det kan været svært for de pårørende at acceptere de forandringer, der er sket med den skadesramte, og de prøver på forskellig vis ud fra deres individuelle habitus at håndtere de nye livsbetingelser.

*”Jeg prøver ligesom at sparke til en mand, der siger: ”Jamen, det kan jeg ikke”. Selvfølgelig kan du det siger jeg så. ”Jamen, jeg er jo syg”. ”Gu er du ej syg”, siger jeg så. ”Du har været syg. Du har et handicap at slås med, basta. Vi må få det bedste ud af det”* (Helle).

Helles valg af handling skal iflg. Bourdieu forklares ud fra dannelsen af hendes habitus. Helle har selv tidligere gennemgået svære perioder i sit liv. Hun har mistet sin første mand ved en drukneulykke, og hun har selv haft kræft, som hun er helbredt for. Helle har erfaring for at man kan komme over det, hvis man kæmper for det, selvom livsbetingelserne er forandrede. Helle kan tage tidligere erfaringer i brug og har et repertoire af handlemåder, som hun kan aktivere og sætte i spil i denne nye situation.

Eva har en anderledes habitus end Helle og derfor ikke disponeret for at handle på samme måde. Eva fik en depression som følge af, at Torsten fik en hjerneskade.

*”Han var umedgørlig og aggressiv. Jeg aner ikke hvad der foregår inde i hovedet på ham. Han lader som om han er rask. Jeg gik ned med en depression, også fordi det hele hang på*

*mig. Hans børn var der jo heller ikke for ham”* (Eva).

### 8.1.6. Kamp for anerkendelse

*Janne Hjort*

Flere af de pårørende føler sig overset af de professionelle. De ønsker at blive anerkendt af de professionelle for deres indsats med at få hverdagen til at fungere.

De pårørende har en viden om den skadede, som de mener, at det offentlige kunne have gavn af. Uden deres indsats ville det offentlige skulle yde meget mere hjælp til den skadede.

Feltteoretisk set handler det om, at de pårørende kæmper for at få de andre positioner til at anerkende deres kapitalbesiddelse, og dermed deres positions berettigelse i feltet.

*”Min søn var 20 år, da det skete. Hvor ville han have været henne, hvis der ikke havde været pårørende?”(*Anne).

*Hvis jeg ikke havde været her, tror jeg at Birthe havde taget livet af sig selv. Hun prøvede på det……hvor hun blev hentet ude ved broen. Det var ganske forfærdeligt.”*(Tage

*”Jeg synes at man fra det offentliges side forlanger lidt vel meget af os. Det er jo ikke det fysiske, der er det værste. Det er det psykiske – altså forståelsen og håndteringen. Det rammer jo også os som pårørende.”* (Anne og Bent).

På trods af deres følelse af at stå alene, og den deraf følgende eksistentielle påvirkning, viser vores undersøgelse, at det langt fra er alle pårørende, der henvender sig til det offentlige om hjælp

Vi kan se, at de pårørendes habitus og kapital er afgørende for, hvordan de som pårørende kan håndtere situationen, og hvor meget de bliver inddraget i rehabiliteringen. En anden årsag skal findes i sammenhængen mellem felt, kapital og habitus, samt aktør og struktur. Der eksisterer objektive strukturelle vilkår, som handicapområdet er underlagt, som f.eks. at hjælpen gives til den skadede, og at den hovedsagelig gives ud fra et kompetenceperspektiv.

Aktørernes handlinger er underlagt strukturelle vilkår, som aktørerne er med til at reproducere gennem deres konkrete handlinger, som disponeres af deres habitus. Den selvfølgelige orden som velfærdsstaten fastlægger, bliver sjældent udfordret af aktørerne, men en gang imellem er der en aktør med en tilstrækkelig ”slagkraftig” habitus.

Ud fra denne pointe kan vi se at der er to grupper af pårørende. En gruppe er underlagt, hvad Bourdieu kalder symbolsk vold, idet de har internaliseret statens opfattelse af, at det er de skadede, der falder indenfor risikokategorierne, og at det derfor ”kun” er dem der skal hjælpes, og at hjælpen skal kompensere for den skadedes handicap. De pårørende underlægger sig denne selvfølgelighed og accepterer dette. De accepterer deres position i feltet i forhold til de professionelle og anerkender derfor heller ikke deres eget behov for hjælp. Derved bliver det svært for dem at indgå i en kamp om anerkendelse.

*”Jeg foretrækker at klare mine problemer selv. Jeg synes faktisk at de folk, der har et synligt handicap er meget mere krævende i dag. Og ressourcekrævende. Hvad det ikke koster samfundet*” (Tage).

Den anden gruppe af pårørende udfordrer feltets doxa og kæmper om anerkendelse i feltet i forhold til de professionelle, som nedenstående eksempler viser.

Helle er uddannet hjemmehjælper. Hun har i kraft af sin uddannelse en vis kapital, som kan hjælpe hende til at blive anerkendt i feltet i forhold til at hun har en sundhedsfaglig viden om hvad en hjerneskade er for noget. Derudover har hun som tidligere nævnt personlige erfaringer med egen sygdom osv.

Helle har således erfaring i at være patient og i at være pårørende. Hun har stor erfaring i at agere i både det sundhedsfaglige og det socialfaglige felt, og hun har qua sin uddannelse som hjemmehjælper også en sundhedsfaglig habitus. Helles samlede erhvervede erfaringer, der udgør hendes habitus, hjælper hende med at kunne agere mere vant i feltet end mange andre pårørende ville kunne.

*”Efter ca. tre måneder på Hammel Neurocenter, foreslår Hammel overførsel til anden afdeling. Der slog jeg bremserne i og siger: ”Det vil jeg ikke være med til simpelthen, fordi at,…… jeg ….vi……skal også have en familie til at fungere. Hvis det bare handler om, at han skal lære at skrælle kartofler og købe ind og bla…bla….så har jeg en karriere som hjemmehjælper, og det skal jeg nok klare det der. Han skal udskrives – og så kom han hjem*” (Helle).

Helle har, som den eneste af de pårørende, vi har talt med, søgt kommunen om ”håndsrækninger”, da det var svært for hende at klare det hele derhjemme selv.

*”Jeg er jo den af os, der tager initiativ til at tingene kommer i gang,* så (hun banker i bordet)*….nu må I altså begynde at tage jer sammen* (siger hun til en sagsbehandler*). Jeg kan heller ikke holde alverden ud”* (Helle).

Helle har den nødvendige viden, der gør en forskel i forhold til at kunne sætte sig imod de professionelles vurdering. Hun bliver anerkendt for sin symbolske kapital, idet hun er i stand til at gøre indtryk på de professionelle. De tilskriver hende en status, hvor hendes velbegrunde mening om hvad der er bedst for Jan, anerkendes, bliver tilskrevet værdi og dermed giver hende social anseelse i feltet. Hendes personlige erfaringer med brug af kraftfuldt sprog kan også have en betydning.

Helle kommer igennem med sit ønske om at få Jan udskrevet. Hun formår at overbevise de andre agenter i feltet om, at det er vigtigt at få en familie til at fungere. Hun tager selv ekspertrollen.

Helle har som nyankommen i feltet stillet spørgsmålstegn ved feltets doxa, som er, at de professionelle er eksperterne. Man kan, jf. Bourdieu, sige at der sker en heterodoksi, idet Helle sætter spørgsmålstegn ved det, der er selvfølgeligt, og der opstår derved en mulighed for at doxa – i dette tilfælde – ændres.

Helle har qua sin habitus lært, at det kan betale sig at sige sin mening, og at man kan komme igennem med den. Man kan sige at hun har inkorporeret nogle generative principper for handlen på baggrund af tidligere erfaringer.

Som forældre til en voksen søn, der er hjerneskadet, har Inger og Jeppe også forsøgt at få hjælp til deres søn. De vil gerne hjælpe, men sønnen Janus ønsker ikke at forældrene blander sig i hans liv. Forældrene føler sig magtesløse, da de kan se at Janus ikke selv erkender hvor syg han er. De har svært ved at få hjælp fra det sociale system, fordi deres søn ikke vil give samtykke til at de kan blive inddraget. Når de henvender sig til sagsbehandlerne, sker der altid følgende:

*”De starter med at sige: ”Hvorfor er jeres søn ikke med”* *Det havde vi selvfølgelig forventet og det forklarer vi” (Inger).*

Forældrene er meget vedholdende i deres henvendelser til myndighederne.

De bruger næsten al deres tid i forsøg på at hjælpe sønnen, og de har i den forbindelse haft kontakt med mange professionelle.

*”Derfor er det mig* (begrundelsen er hendes sygeplejerskeuddannelse)*der tager henvendelsen til de forskellige instanser, både hospital og socialt……og melder tilbage til Jeppe”* (Inger).

Forældrene fortæller, at det faktisk er lykkedes dem, på trods af manglende samtykke fra deres søn, at få hjælp fra en sagsbehandler

*”Der er en kvindelig sagsbehandler, der fatter hvad vi taler om, fordi jeg berettet at Janus lever af forrådnet mad. Han får maveinfektioner ….og det er først da jeg begynder på den måde, at der er lydhørhed fornemmer jeg. Det lyder så slemt, at her må vi omgås juraen, siger hun. Endelig tænker jeg*” (Inger).

Her lykkes det for Inger at trænge igennem til systemet. Inger kæmper med sagsbehandleren om, der eksisterer et problem. Inger formår at spille et ”trumfkort”: Hun kan i kraft af sin uddannelse som sygeplejerske og med henvisningen til ”maveinfektionerne” få sagsbehandleren i tale.

Hun kan med sin historie om sønnen ramme sagsbehandlerens opfattelse af, at der eksisterer et problem, og at der bør gøres noget ved problemet.

Inger rammer mao. det sociale felts doxa, så det bliver indlysende for sagsbehandleren, at der bør gøres noget ved problemet, selvom det betyder, at juraen tilsidesættes. Sagsbehandleren er underlagt strukturelle betingelser, hvor hun kun kan inddrage den pårørende, hvis hun har samtykke fra klienten. På trods af et manglende samtykke lykkes det for Inger at blive hørt. Hendes kapitalbesiddelse er åbenbart stor nok til dette, måske fordi hun tilhører den sundhedsfaglige position, og dermed kan appellere til den sundhedsfaglige logik.

De pårørende kæmper for de fundamentale interesser, der udgør det familiemæssige felts position. De agerer efter de logikker, som er det familiemæssige felts. Iflg. Bourdieu er felter relativt autonome, hvorfor det familiemæssige felts logik ikke kan sammenlignes med de andre felters. De skadede og den pårørende er hinandens forudsætninger, og det er derfor også logisk for de pårørende, at hjælpen bør rettes mod hele det familiemæssige felt og ikke kun kompensere den skadede.

**Råb om samarbejde**

I vores undersøgelse oplever at, der er et tomrum fra den skadede bliver udskrevet fra hospitalet, og indtil der kommer en eller anden form for støtte i hjemmet. Det går op for dem, at hjælpen ikke kommer af sig selv, som de havde forventet, men at de som pårørende må tage initiativ til at familien kan få hjælp.

*”Da min kone skulle sendes hjem….ork, vi kunne få stort set alt det skulle være. Da det kom til stykket, så hang det hele på mig…..og det gør det den dag i dag”* (Bent).

De pårørende synes, at det er svært at manøvrere og finde rundt i systemet. Nogle har mødt en sagsbehandler ved udskrivningen, men for de flestes vedkommende kender de ikke den skadedes sagsbehandler, og mange erfarer, at det er svært at få den nødvendige hjælp.

*”Jeg synes, at det har været meget svært at få dem i tale, fordi man ikke vidste, hvem man skulle tale med”* (Cathy).

*”Jeg synes at jeg havde meget brug for en opringning. Det har været ved at slå mig helt ud, fordi jeg synes at jeg har kæmpet. Man forventer da at de ved, at man står i en svær situation. Der mangler altså empati indenfor det offentlige”* (Anne).

Med Bourdieu kan man sige, at de pårørende endnu ikke er anerkendt som medspiller af de andre agenter i feltet. De er ikke automatisk med i spillet om den skadedes rehabilitering. De skal selv sende et budskab om, at de vil opfattes som en aktør der tilhører feltet.

*”Det ville simpelthen være lykken for os, hvis der altså bare var en person, som koordinerede den samlede indsats. En, der tager sig af forhandlingerne med det offentlige og ligesom gå ind og taler vores sag. Vi kæmper en kamp, fordi det offentlige er virkelig et tungt apparat”(*Bent).

*”Ja for en offentlig person bliver jo troet mere end vi gør som pårørende”* (Anne).

Der efterspørges fra de pårørendes side en koordinator, en person, som kender spillets regler, og som på vegne af de pårørende og den skadede kan tale deres sag.

*”Jeg kan sige, at næst efter ulykken, så har det været en meget dårlig oplevelse at skulle have hjælp fra det offentlige”* (Anne).

Som det fremgår af ovenstående oplever mange af de pårørende, at de dels har svært ved at trænge igennem til det offentlige, og dels ikke bliver anerkendt som en samarbejdspartner. De har ikke den nødvendige kapital for at kunne begå sig i feltet, og bliver derfor overset af de andre aktører. De kan ikke tale det sprog, som de professionelle taler. De trænger sig på, men udgør ikke en trussel mod de andre aktører, da de mangler symbolsk kapital.

**Vi er jo samarbejdspartnere**

De pårørende vil gerne have rum og mulighed for at kunne fortælle sagsbehandlerne om deres hverdagsliv og vil også gerne have indflydelse på, hvilken hjælp der gives.

*”Når vi henvender os, er det jo oftest med en problematik af en eller anden art. Og alt det vi siger kan bruges så længe det ligger inden for deres….så er vi eksperter. Men lige så snart vi kommer og siger, at det her dur ikke, så er man lige pludselig ikke så meget ekspert”* (Bent).

Nogle af de pårørende i vores undersøgelse har en holdning til, hvad der kunne forbedres i forhold til at sagsbehandlerne kunne opnå mere viden om det at leve med en hjerneskade og det at være pårørende til en hjerneskadet.

*”Men vi jo at gøre med hverdagen – virkeligheden altså. Det har sagsbehandlerne ikke. De er jo på kontoret. Hvis man kunne noget bedre så skulle det være at sagsbehandleren som et minimum hvert år, møder de mennesker, som man er sagsbehandler for”* (Bent).

*”Du får altså meget større grundlæggende viden i det øjeblik, hvor du kommer ind i hjemmet og skal til at hjælpe et hjerneskadet menneske. Det er svært at forklare, men det har jo meget at gøre med selve situationen”* (Anne).

De pårørende føler, at deres viden handler om det konkrete, det væsentlige – virkeligheden. Mens de føler, at sagsbehandlerne bevæger sig på det generelle plan dvs. udenfor virkeligheden. Denne viden om virkeligheden ønsker de at delagtiggøre sagsbehandlerne i.

Det drejer sig om kampen mellem det konkrete = ”hjemmet” og det generelle = ”kontoret”.

De pårørende er novicer i feltet. Som nyankommen må de acceptere feltets betingelser og underlægge sig de dominerende opfattelser, eller de må udarbejde en strategi med det formål at øge deres kapital. Det er der nogle få pårørende, som gør, men de fleste pårørende i vores undersøgelse enten erkender ikke hvilken hjælp de har behov for, eller forventer ikke mere hjælp. For som Tage siger: ” *Vi har jo alle en regning at betale”.*Men kan med et Bourdieusk udtryk sige, at Tage og flere af de andre pårørende er underlagt symbolsk vold, ved at de tager det som selvfølgeligt, at enhver må svare for sit, og at man selv må tage ansvar for sit eget liv og dermed også sin egen/ægtefællens sygdom og helbredelse. Tage ville sikkert betegne det som selvansvarlighed eller ære.

Det fremgår af alle informanternes fortællinger og udsagn, at de i højere grad end det sker i dag, ønsker et åbent samarbejde med de professionelle og ønsker at blive inddraget i den skadedes rehabilitering.

Det er vigtigt for de pårørende at få anerkendt deres symbolske kapital, som udgøres af den viden de har om den skadede og viden om hverdagslivet.

*”Jeg synes at vi som pårørende skal gøre klart, at vi jo er samarbejdspartnere, fordi det kunne være rigtig dejligt, at få snakket om nogen ting, og have et åbent samarbejde”* (Anne).

**Opsummering**

Når der kommer en hjerneskadet i familien, ændres hverdagslivets betingelser og dermed også de måder, hvorpå de pårørende håndterer de nye betingelser. Hjerneskaden medfører, at det der før var selvfølgeligt og normalt, ikke er det længere. Man kan med et feltanalytisk blik på det familiemæssige felt sige, at den familiemæssige doxa brydes, og at der nu skal opbygges nye opfattelser af, hvad der er vigtigt. Nye sandheder om, hvad det vil sige at være en familie, og nye måder at handle på i forhold til at få en familie og en hverdag til at fungere.

Hjerneskaden medfører at familien kommer i kontakt med feltet for rehabilitering. De bliver en del af et felt, som de før skaden ikke havde kendskab til, og som de nu skal til at agere i. De får således en position i feltet. De er nye i feltet og skal lære at begå sig her og deltage i kampen om, hvad der er vigtigt.

Vi har i analysen fundet nogle af de ting der karakteriserer det familiemæssige felt og dets logikker, og dermed hvad der er med til at kendetegne de pårørendes handlinger.

De pårørende ønsker at blive inddraget i den skadedes rehabilitering, da de ser den skadede og sig selv som en familie, der skal fungere i hverdagen. Den skadede og de pårørende er hinandens forudsætninger, og derfor er de pårørende essentielle at inddrage i rehabiliteringen. De pårørende er det afgørende i den kontekst, som den skadede skal rehabiliteres til. Inddragelse af de pårørende er væsentlig, da de bedst kender følgerne af den skadedes handicap.

Det væsentligste fund i undersøgelsen er, at de pårørende mest af alt ønsker anerkendelse fra de professionelle i feltet. De efterspørger generelt ikke mere hjælp til den skadede, men ønsker mere fokus på familien. Det er kendetegnende at de pårørende først og fremmest ønsker anerkendelse af:

* det store ansvar, de påtager sig for den skadedes rehabilitering,
* det store arbejde, de lægger i at få familien og hverdagen til at fungere igen.
* deres ekspertviden om den pårørende og hverdagen, som de mener er en ressource, der bør udnyttes.

De pårørende vil gerne have et ligeværdigt og åbent samarbejde med de professionelle, hvilket indebærer indflydelse på, hvilken hjælp der bevilges. De ønsker både et kompetence- og medborgerperspektiv i indsatsen. De mener selv, at de er en vigtig kilde til en succesfuld rehabilitering, hvor succes for dem vil sige at familien og hverdagen igen skal fungere.

## 8.2 Den socialfaglige position

*Jens Bødker*

I den historiske feltanalyse har vi redegjort for, hvilke logikker der trækkes på i det sociale felt. Her vil vi nu inddrage fokusgruppeinterview med socialarbejderne (fremover kun ”socialarbejderne”) og baggrundsinterviewet med socialarbejder Erna Dam (fremover kun ”Erna”).

I interviewene med de pårørende fandt vi, at der foregår kampe mellem de forskellige positioner i feltet. De pårørende kæmper for, at den familiemæssige logik bliver anerkendt og anvendt som vigtig viden hos de professionelle. I denne del af analysen vil vi se det fra socialarbejdernes perspektiv og herunder fremdrage de paradokser, som opstår for dem i forhold til inddragelse af de pårørende.

Iflg. Krogstrup handler inddragelse om i hvor stor udstrækning man faktisk ønsker at borgerne får ejendomsret over egne problemer, hvilket igen handler om at give borgeren eller brugeren af den sociale service retten til at bestemme om et problem eksisterer, at definere problemet og at afgøre om og hvad der skal gøres ved problemet.

Vi har defineret brugerinddragelse som inddragelse af både brugere og pårørende og vil i forlængelse heraf undersøge, hvilke paradokser der ses i forhold til dette. Paradokserne kan sige noget om hvor de forskellige logikker støder sammen, og om hvilke forskelle der er i opfattelsen af inddragelse. Analysen af interviewene kan ligeledes sige noget om, hvad ”sandheden” om rehabilitering er iflg. den socialfaglige logik, og hvilken position socialarbejderne ses at have i feltet for rehabilitering.

### 8.2.1. Paradokser i forhold til inddragelse

*Jens Bødker*

Vi har fundet at inddragelse af pårørende i den skadedes rehabilitering ikke opfylder de pårørendes behov. Vi ønsker at undersøge årsager til dette i denne del af analysen.

Järvinenen mener, at det er nødvendigt at forstå feltets doxa, hvis praksis i socialt arbejde skal forstås, idet der i ethvert felts logik, som vi tidligere har redegjort for, altid vil eksistere en vis mængde selvfølgeligheder eller doxiske antagelser (Järvinen m.fl. 2002)

Iflg. Järvinen kan doxa i det sociale arbejde være:

*”Doxa inden for feltet socialt arbejde er f.eks. professionens opfattelse af sine vigtigste funktioner og typiske partnere, dens definitioner af sine klienter, de forståelses- og forklaringsmodeller, det sociale arbejde er baseret på, de problemløsningsmetoder, som tages i anvendelse ved forskellige problemtyper,de prognoser, man opererer med forskellige klientkategorier etc.* ”(Järvinen m.fl., 2002: 16).

I det konkrete sociale arbejde viser der sig at være en række paradokser, som socialarbejderne skal forholde sig til.

I forhold til inddragelse af de pårørende har vi ud fra interviewene med socialarbejderne identificeret følgende paradokser:

* Paradokset om socialarbejdernes indflydelse på hjælpen
* Paradokset om klientens handicap
* Paradokset om hverdagsviden og den familiemæssige logik

Der kan være flere paradokser i det sociale arbejde, men vi har valgt ovenstående, som vi mener har relevans i forbindelse med de pårørendes problematikker.

### 8.2.2. Paradokset om socialarbejdernes indflydelse på hjælpen

*Jens Bødker*

Socialarbejderne er ikke novicer i feltet, men det fremgår af interviewene, at de i praksis kun har ringe indflydelse på den hjælp, der kan tilbydes.

Det fremgår af både fokusgruppeinterviewet og af interviewet med Erna, at socialarbejderne er bevidste om den familiemæssige logik, samt opmærksomme på at de pårørende også er personligt ramt af at få et hjerneskadet familiemedlem.

”*Det er bare en ordentlig måde at forholde sig til to mennesker, der er ramt, fordi det er ikke kun den hjerneskadede, der er ramt. Det er også ægtefællen, der er ramt ikke?”* (socialarbejderne).

*”Det der ægtepar med 3 børn….der var ikke nogen tvivl om, at han var i krise den ægtefælle. Det var helt utroligt, hvad han gjorde for sin kone. Men det er ikke noget vi kan gå ind i. Vi har ikke lovhjemmel til at gå ind i, f.eks. at give psykologbehandling”* (Erna).

På trods af, at socialarbejderne er bevidste om de pårørendes situation, er deres handlemuligheder begrænset af de objektive strukturer.

Erna Dam fortæller:

”*Vi har ikke tilbud til de pårørende. Kun råd og vejledning. Det er simpelthen de syge, vi skal tage os af. Merudgifter – det har vi selv kompetence til. Andet har vi ikke”* (Erna).

Det er dog vigtigt at sige, at med hensyn til socialarbejdernes kompetenceområde kan dette være forskelligt fra kommune til kommune.

Interviewene viser, at den bevilgede indsats til skadede, som bor i eget hjem, primært er bostøtte og aktivitetsindsats.

Nogle få kan også få bevilget merudgifter, men som Erna siger:

*”Selvom man har en hjerneskade er man nødvendigvis ikke omfattet af målgruppen til at få merudgifter. Forenklet sagt, skal man have en varig funktionsnedsættelse og der skal ikke ses at være behandlingsmuligheder”* (Erna).

Erna fortæller, at socialarbejderne med undtagelse af ”merudgifter” kun kan foretage indstillinger, ikke bevillinger.

Socialarbejderne fortæller, at man søger at lave en helhedsorienteret indsats, men deres indstillinger kan ændres, forkastes eller godkendes af henholdsvis en fagkonsulent og et visitationsudvalg, som har beslutningskompetencen.

*”Når jeg nu laver en indstilling om f.eks. bostøtte, så har jeg talt med borgeren og der er lavet en handleplan”* (Erna*). ”Det er vigtigt, at vi ikke beslutter noget uden at de selv eller deres pårørende er informeret og medvirker, eller er inddraget. Vi skal forsøge at inddrage dem i det omfang, det nu kan lade sig gøre. Uanset om man har muligheden og tiden, så bliver det nødvendigt, så det kan blive en helhedsorienteret løsning”* (socialarbejderne).

Det fremgår af undersøgelsen at socialarbejderne har et ideal om at arbejde ud fra et helhedsperspektiv. Men sådan som vi ser det ud fra socialarbejdernes fremlæggelse, virker det som om, at helhedsperspektivet begrænser sig til kun at have blik for klienten, dennes diagnose og funktionsnedsættelse.

Hjælpen gives til klienten som kompensation for dennes handicap. Der er i mindre omfang fokus på klientens livskvalitet og netværk. Socialarbejderne informerer de pårørende, og disse medvirker i det omfang, det tidsmæssigt kan lade sig gøre for socialarbejderne.

Det er således primært et kompetenceperspektiv, der anlægges i løsningen af de sociale problemer.

Medborgerperspektivet ses dog (jf. resultaterne fra pårørende interviewene) at blive anvendt i.f.m. bevilling af bostøtte, håndsrækninger og aflastning.

Det fremgår at socialarbejderne laver en handleplan sammen med den skadede, hvorfor vi antager, at den skadedes ønsker i en vis grad bliver tilgodeset. Ud fra en familiemæssig logik burde den pårørende så vidt muligt også deltage i udarbejdelsen af handleplanen.

Med henvisning til Järvinen kan vi se, at det for socialarbejderne i høj grad drejer sig om at standardisere menneskelige problemer, dvs. forvandle mennesket til en hjælpeberettiget klient, således at både klienten og vedkommendes problemer kan tilpasses institutionen, fordi den institutionelle logik ikke kan forholde sig til ”et helt menneske” (Järvinen & Mik-Meyer, 2003) og endnu mindre til ”en hel familie”

Med et Bourdieusk blik kan vi se, at socialarbejderne har internaliseret velfærdsinsitutionens definitioner af, hvad det vil sige at arbejde helhedsorienteret. Man kan sige at socialarbejderne medvirker til deres egen underordning, og at de habitueres ind i institutionens udlægning af, at en helhedsorienteret løsning er at ”komme helt omkring problemet” i stedet for at se helheden i klientens tilværelse.

Det viser sig i undersøgelsen at socialarbejderne har problemer med at få sat den indsats i gang, som er bevilget.

*”Problemet er bare, at der er venteliste på bostøtte. Jeg har en der har stået på venteliste i 2 år.”* (Erna).

Erna fortæller endvidere, at det ikke er det eneste problem de står overfor. Hun fortæller at de arbejder med at en sag er *”uafviselig”.* Dette betyder, at der skal iværksættes hjælp i samme øjeblik eller så hurtigt som muligt ved udskrivning fra f.eks. Hammel Neurocenter.

Kommunens økonomiske situation giver p.t. ikke mulighed for dette.

*”Lige nu er det begreb sat ud af spil pga. budgetoverskridelser. Så selvom en sag er uafviselig, er det ikke sikkert, at der bliver sat noget i gang. Det er chefen, der bestemmer dette. Jeg er pissetræt af det. Det med at skelne…..der er jo en grund til at de bliver visiteret. Han tænker måske at pengene skal bruges til noget”* (Erna).

Man kan sige at ortodoxien ændrer sig som følge af de udefrakommende faktorer, der påvirker feltet. Det økonomiske felt forandrer sig og får effekt på det sociale felt. En værdi i det sociale arbejde er, at man ikke favoriserer nogen klienter på bekostning af andre. Hvis en sag er uafviselig, så skal vedkommende selvfølgelig også have hjælp. Det er almen praksis, og socialarbejderne handler på baggrund af det. Der opstår således en diskussion om doxa. Man kan sige at der sker en heterodoxi, som er en konflikt, der er skabt af det økonomiske felt og får indflydelse på det sociale arbejdes udførelse.

Socialarbejderne har inkorporeret velfærdsinstitutionens doxa, således at deres traditionelle helhedssyn er trådt i baggrunden til fordel for velfærdsinstitutionens givne rammer og forudsætninger, der i praksis bevirker anlæggelse af et rent kompetenceperspektiv på, hvilken hjælp der kan tilbydes.

Socialarbejderne er derved udsat for symbolsk vold, jf. Bourdieu, idet de ikke sætter spørgsmålstegn ved dette objektivt strukturelle forhold. Det, der er til diskussion, er ikke om der skal være et medborgerperspektiv på løsningen af de sociale problemer, men udelukkende, om socialarbejderne i det hele taget kan få lov til at bevilge den kompenserende hjælp til klienten.

Socialarbejderne arbejder i bedste fald ud fra en forudsætning om, at hjælpen skal modsvare omfanget af klientens funktionsnedsættelse.

Erna fortæller at både hun og kollegerne er meget uenige i den måde tingene p.t. foregår på, og fortæller hvordan hun prøver at tilkæmpe sig mere magt. Erna anvender sin socialfaglige viden og dermed den kapital, der kan overbevise chefen.

*”Det er jo hårrejsende. Jeg kunne se, at hvis vi ikke fik en bostøtte til ham her, så ville han ende ude i misbrug igen. Det handler om at kunne argumentere tilstrækkeligt for at kunne få sat i gang”* (Erna).

Erna spiller sit faglige trumfkort ud og generobrer således noget symbolsk kapital. Eksemplet viser, at Erna formår at skabe et vist råderum for handling ved at anlægge en strategi, hvor hun anvender sin socialfaglige viden til at skabe rum for handling fra chefens side.

**Kampen i feltet for rehabilitering**

Socialarbejderne kæmper ikke alene en kamp i eget felt, men også en kamp i feltet for rehabilitering. Socialarbejderne møder de andre aktører i feltet ved det såkaldte visitationsmøde, som er et af de rum, hvor alle tre positioner i feltet møder hinanden. Vi vil her beskæftige os med dette møde, da det kan være med til at synliggøre socialarbejdernes position i feltet.

Det fremgår at der pågår flere forskellige kampe i.f.m. mødet. Kampen om hvad der skal gøres ved problemet, kampen om hvem der skal gøre noget ved det, og kampen om den symbolske kapital.

Socialarbejderne fortæller, at de ofte er de eneste repræsentanter fra det sociale system. Nogle gange deltager der også en jobkonsulent på visitationsmødet.

Socialarbejderne er ikke novicer i rehabiliteringsfeltet, men det fremgår af interviewene, at de ikke nødvendigvis har meget kapital.

*”Så sidder der fire fagpersoner derude fra, to forældre og den skadede…og der bliver simpelthen et haglvejr over mig hele tiden. Jeg blev betragtet som inkompetent og umulig at tale med, fordi jeg siger, at kommunen ikke er enig i forhold til det, som de umiddelbart har sagt på Hammel Neurocenter. Vi laver vores egen vurdering af hvad der er behov for. Det er altså ikke nogen god position at sidde i. Så sidder man der og er skydeskive for både deres og forældrenes vrede…og deres krise, som de var i”* (socialarbejderne).

Formålet med visitationsmødet er, som vi forstår det, at de involverede parter skal samarbejde om den fremtidige rehabiliteringsplan for den skadesramte med inddragelse af de pårørende.

Hammel Neurocenter har behandlet den skadede og er dem, der har mest viden om hjerneskader. De kan på et sundhedsfagligt grundlag pege på, hvilken hjælp de anser for at være nødvendig i rehabiliteringen.

Problemet er, at den indsats, som de sundhedsfaglige professionelle peger på – skal betales af det sociale system. Socialarbejderne kan være nok så enige i Hammel Neurocenters vurdering, men sidder i en position, hvor de er begrænset af velfærdsinstitutionens betingelser for, hvad der kan gøres ved problemet. Socialarbejderne får således en mellemposition.

Det, der er på spil for socialarbejderne er, at de er underlagt de strukturelle vilkår for, hvilke hjælpemuligheder de reelt kan tilbyde klienten. Socialarbejderne er stærkt begrænsede i deres muligheder for at indgå i et reelt samarbejde, da de er underlagt både de overordnede objektive strukturer, f.eks. fra det politiske felt og det økonomiske felt, som regulerer styringen af den offentlige forvaltning, og de underordnede felter såsom det bureaukratiske felt og velfærdsinstitutionens vilkår. Socialarbejderne er altså tynget af både de forståelseskategorier, som staten og under den de kategorier som velfærdsinstitutionen producerer.

Det kommer således også til at efterlade klienterne og de pårørende i en position, hvor de må være usikre på, hvem de kan have tillid til, og hvordan deres problemer vil blive løst.

*”Jeg får typisk en status fra Hammel, hvor der er skrevet noget lægeligt, diagnostisk, noget terapeutisk og hvad der skal trænes med og måske nogle hjælpemidler”* (Erna).

Det fremgår at det er den sundhedsfaglige logik, der er den dominerende på feltet. Jf. Bourdieu er det de aktører, der har mest kapital, som kan dominere og har magt i feltet. I forbindelse med hjerneskadede vil den kapital, der er den dominerende, bygge på den forskning, der er på hjerneskadeområdet inden for neuropsykologien. Som det fremgik af vores forskningsvandring, er den meste forskning på området inden for det sundhedsfaglige område. Derfor deres udgangspunkt, at der i forhold til den skadede skal sættes ind med genoptræning af de tabte funktioner som følge af hjerneskaden, og ikke på træning, der omfatter den skadedes sociale liv.

Den sundhedsfaglige logik bygger på et biomedicinsk syn som tager udgangspunkt i at helbrede den syge, og deres syn på rehabilitering følger denne logik.

Socialarbejderne kæmper for deres position og kaster et trumfkort ind, som er, at de har ret til at vurdere, hvilken indsats de kan tilbyde den hjerneskadede. Der pågår således en magtkamp mellem de professionelle. Socialarbejderne kan, jf. Bourdieu, dermed yde en vis indflydelse og har som følge af dette en magt, der anerkendes i feltet, og dermed konstituerer deres position.

Mellem de to professionelle positioner sidder den skadede og dennes pårørende. Deres position er den nytilkomnes position i feltet. Iflg. socialarbejderne har de pårørende mest tillid til den sundhedsfaglige position. Dette kan, med et Bourdieusk blik, skyldes, at de pårørendes perspektiv i sig selv er givet af feltets betingelser om hvad der tillægges værdi, nemlig den sundhedsfaglige viden om rehabilitering af hjerneskader. Socialarbejderne vinder imidlertid ”gamet”, da de besidder den kapital, som kan bestemme reglerne for feltet.

Det sundhedsfaglige perspektiv repræsenterer, hvad der på dette givne tidspunkt er den dominerende opfattelse i samfundet om rehabilitering af hjerneskadede. Hvor formålet med rehabiliteringen ud fra et samfundsformål, forenklet sagt, er at den hjerneskadede person skal genoptrænes for at genvinde tabte funktioner, så vedkommende igen kan deltage i samfundslivet.

### 8.2.3. Paradokset om klientens handicap

*Janne Hjort*

Undersøgelsen viser at socialarbejderne ofte har svært ved at kommunikere med den skadede. Det fremgår af interviewene at socialarbejderne er meget bevidste om klientens rettigheder, og om at de skal behandles med respekt. De vil gerne informere klienten om hvordan sagsforløbet kommer til at foregå og inddrage vedkommende i sagsforløbet, men de synes at det er svært at sikre, at klienten faktisk forstår, hvordan systemet virker.

Socialarbejderne fortæller, at de altid retter direkte henvendelse til den skadede af respekt for, at det er ham/hende det handler om, selvom de er klar over, at den skadede måske ikke forstår henvendelsen. De håber så på, at der er pårørende, som kan hjælpe den skadede med at forstå det.

*”Med respekt for den enkelte person, altså den der er syg, så skriver jeg til den person, selvom han måske ikke forstår ret meget - og ikke til den pårørende”* (socialarbejderne).

Det fremgår endvidere at socialarbejderne altid skriver til klienten at: ”*du er velkommen til at tage en bisidder med”*. Socialarbejderne undersøger om der er pårørende til den skadede, og skriver til klienten at det kunne være en god ide om de tog en pårørende med til samtalen. *”Hjerneskadede borgere kan jo have svært ved at forstå hvad der foregår”* (Erna og socialarbejderne).

*”Når jeg taler overfor en borger med senhjerneskade, så anstrenger jeg mig for at formidle let forståeligt, men alligevel på grund af det handicap, de nu har så…kan budskabet gå tabt. De borgere, som jeg har haft samarbejde med, der har ægtefællerne i hvert fald spillet en væsentlig rolle”* (Socialarbejderne).

Det fremgår af interviewene, at socialarbejderne anerkender de pårørende som havende en vigtig position i samarbejdet, men til trods herfor, så inddrager de dem ikke ret tit og har ikke indarbejdet et system for, hvordan eller hvornår de vil inddrage de pårørende.

Som vi ser det, kan en årsag være de objektive strukturer, som socialarbejderne er underlagt. Organisering, procedurer og økonomi bevirker, at de simpelthen ikke har mulighed for at inddrage dem mere end de gør.

En anden årsag kan være, at der blandt aktørerne i feltet findes en ortodoxi i forhold til inddragelse. Der er enighed om, at inddragelse er godt, men uenighed om måden og omfanget. Socialarbejderne handler primært ud fra en doxa om at inddrage klienten og at respektere klientens integritet.

De pårørende handler ud fra en doxa om, at den skadede og dennes pårørende er hinandens forudsætning, og derfor skal begge/familien inddrages.

### 8.2.4. Paradokset om hverdagsviden og den familiemæssige logik

*Janne Hjort*

Det fremgår af undersøgelsen, at ingen af de pårørende har fået tilbudt støtte i forhold til sig selv. Det fremgår også, at det er svært for de pårørende at få anerkendt hverdagsviden som vigtig viden i feltet.

Det fremgår af interviewene med de pårørende, at de er delt i to grupper. En gruppe af pårørende erkender ikke at have behov for hjælp. Man kan sige, at anerkendelsen af deres egne behov også bliver formet af hvilke betingelser der er i feltet, nemlig at det drejer sig om at hjælpe den skadede og ikke andre.

Den anden gruppe af pårørende har kapital nok til at udfordre feltets betingelser, men det kræver både meget kapital og en stærk habitus at kæmpe sig igennem og blive anerkendt af de professionelle. Disse pårørende udfordrer de doxiske antagelser i det sociale felt.

Det viser sig i undersøgelsen om det sociale arbejdes praksis, at det er en meget hård kamp, som de pårørende skal føre. Socialarbejderne er opmærksomme på de pårørende, men er underlagt de strukturelle betingelser for arbejdets udførelse.

*”Vi kan ikke gå ind i tilbud til de pårørende – kun give råd og vejledning og pege på tilbud. Jeg havde en sag, hvor jeg kunne mærke at manden var presset og spurgte om han kendte til Hjerneskadeforeningens tilbud der. Jeg ved ikke om han brugte nogle tilbud der”* (Erna).

Socialarbejdernes definition af hvem der er klienten, viser hvad der er doxa på dette sociale felts område. Socialarbejdernes blik er på den skadede og de problemløsningsmetoder, som tages i anvendelse, er mere baseret på et kompetenceperspektiv fremfor et medborgerperspektiv.

Socialarbejderne fortæller, at hvis de skal kunne inddrage de pårørende i sagsbehandlingen, er det vigtigt, at de får en samtykkeerklæring fra klienten. Dette gælder også hvis det f.eks. er den skadedes bostøtte eller andre professionelle, der henvender sig i en klients sag.

*”En samtykkeerklæring er vital i det her arbejde. Samtykke er en forudsætning for, at vi overhovedet må få oplysninger fra den person. F.eks. kan man ikke søge bostøtte for en anden. Det kan vedkommende kun selv. Men hvad nu hvis borgeren ikke forstår hvad der foregår omkring ham?”* (Socialarbejderne).

Der pågår en diskussion blandt socialarbejderne om, hvorvidt de skal handle på oplysninger om en klient fra pårørende eller andre professionelle, eller om de skal lade hensynet til klientens integritet gå forud. De opnår ikke enighed om det og er delt på spørgsmålet.

Ovenstående viser et af paradokserne i det sociale arbejde. Socialarbejderne har et fagligt ansvar, der ikke tillader at lade klienten gå til grunde, hvis han har behov for hjælp, men de skal samtidig overholde loven om samtykke.

I forhold til Bourdieu kan vi se, at der pågår en kamp mellem to værdier i socialt arbejde. En position, der kæmper for det sociale arbejdes grundlæggende vision om at afhjælpe og lindre sociale vanskeligheder. En anden position, der kæmper for at bevare klientens integritet.

Der er igen tale om en ortodoxi – en diskussion om doxa i socialt arbejde, hvor doxa er et paradoks. Dette paradoks, sammen med mange andre paradokser i det sociale arbejde, kan, som vi ser det, skabe et råderum for forskellige handlemuligheder i den konkrete praksis. Socialarbejdernes valg af handling i en konkret situation vil afhænge af, hvilken værdi socialarbejderen vægter højest, som igen vil afhænge af vedkommendes habitus.

**Opsummering**

Socialarbejderne er opmærksomme på at inddrage de pårørende.

Men pga. de objektive strukturer i feltet, deres egen doxa, som primært er ud fra et kompetenceperspektiv, sker der ikke en inddragelse af de pårørende, som opfylder disses behov. Endvidere har socialarbejderne svært ved at anerkende de pårørendes position og viden i feltet.

#

# 9. Konklusion

Vi har sat os for at undersøge, hvordan det sociale arbejde kan understøtte de pårørendes inddragelse i den skadedes rehabilitering.

Vores formål har været at synliggøre den familiemæssige position og dens logikker, for at skabe forudsætninger for forandringer, der kan føre til øget anerkendelse af de pårørende som en vigtig samarbejdspartner og ressource – en kilde til en succesfuld rehabilitering.

Vi har i dette speciale problematiseret hvordan de pårørende inddrages i den skadedes rehabilitering. Vi har gennem den historisk feltanalyse vist, at der er opstået en holistisk tilgang til rehabilitering af hjerneskadede. Den holistiske tilgang startede som en heterodoksi – en diskussion i det sundhedsfaglige felt, som udviklede sig til en ortodoksi, fordi der fortsat ikke er enighed om hvor meget plads man skal give den familiemæssige position. Men der er skabt et mulighedsrum for den familiemæssige position og dermed også et råderum for, at de pårørende kan inddrages.

De empiriske analyser har vist, at de pårørende påtager sig et stort ansvar for den skadedes rehabilitering, og at de også gerne påtager sig dette arbejde. De ønsker, at de professionelle vil anerkende dem som samarbejdspartnere og forstå den familiemæssige logik, der handler om at forstå den skadede og de pårørende som en familie. En familie, der har brug for hjælp til at klare hverdagen, hvis rehabiliteringen skal blive en succes.

Undersøgelsen har ligeledes vist, at de pårørende bliver eksistentielt påvirket af at få en hjerneskadet person i familien. Vi har fundet, at de selv kan ende i en risikogruppe. Flere af de pårørende må, som følge af at skulle tage sig af et hjerneskadet familiemedlem ”drosle ned” på arbejdsmarkedet. Flere pårørende må opsøge psykologhjælp. En pårørende udviklede depression, som følge af den stressende situation det er, at skulle tage sig af en hjerneskaderamt partner.

Analyserne har ligeledes vist, at socialt arbejdes praksis på handicapområdet i høj grad er strukturelt betinget, og at perspektivet på hjælp er et kompetenceperspektiv, hvor den skadede kompenseres individuelt for sin funktionsnedsættelse. Samtidig viser undersøgelsen, at socialarbejderne er opmærksomme på, at de pårørende er vigtige kilder til forstå den hjerneskaderamtes situation. De er bevidste om at hjerneskaden også påvirker de pårørende, men føler sig underlagt de strukturelle betingelser, der begrænser deres handlemuligheder. De er således betinget af feltets mulighedsrum, som er at de kan give råd og vejledning til de pårørende, men ikke iværksætte hjælp, som er rettet direkte til de pårørende.

## 9.1. Den familiemæssige positions kamp for et råderum

De pårørende er nye agerende i feltet for rehabilitering og forsøger at få en position i feltet. I udgangspunktet er deres forsøg betinget af det eksisterende mulighedsrum i feltet. De pårørende udfordrer feltets doxa og tvinger dermed de etablerede i feltet til en ortodoksi. De pårørende vil anerkendes som ligeværdige samarbejdspartnere og forsøger at skabe sig et mulighedsrum ved at bringe en ny slags kapital ind i feltet. Den ny kapitalform er de pårørendes viden om hverdagslivet og viden om den hjerneskaderamte. De pårørende mener at deres kapitalform kan være til gavn for de andre aktører i feltet, hvorfor de kæmper for at få den anerkendt som et trumfkort, der kan spilles.

Den holistiske tilgang til behandling af hjerneskader startede som en heterodoksi, men bevægede sig fra noget, der var kamp - til en ortodoksi, fordi der stadigvæk ikke er enighed om hvor meget hverdagsviden skal inddrages i behandlingen. Vi har fundet, at den kamp fortsætter i det socialfaglige felt, hvor synet ikke er på skaden, men på det menneske, som har fået skaden, og som nu skal leve sit liv med denne skade. Vi har fundet at de pårørende som de nytilkomne i feltet formår at tvinge socialarbejderne til at diskutere det socialfaglige felts doxa, så det udmønter sig i en ortodoksi. Socialarbejderne forsøger at forsvare deres position, men der opstår uenighed og diskussion om feltets doxa.

## 9.2. Socialarbejdernes mulige råderum for handling

Vi har fundet, at der er en række vilkår i det sociale arbejde, som betinger de muligheder, socialarbejderne har for at handle, og hvilke muligheder socialarbejderne har blik for. Der eksisterer mange paradokser i det sociale arbejde, som ofte udmønter sig i en ortodoksi, hvor socialarbejderne indbyrdes ikke kan blive enige om hvad der er feltets doxa, og dermed efter hvilken logik de bør handle i den konkrete situation. Den enkelte socialarbejder må derfor handle i forhold til sin egen socialfaglige overbevisning, som er betinget af hendes faglige habitus eller betinget af feltets objektive strukturelle betingelser.

De empiriske analyser har vist, at der er forskellige handlemuligheder i det konkrete sociale arbejde.

Socialarbejderne inddrager klienten og har handleplanen som en systematisk metode hertil. Det fremgår, at de ikke på samme vis har en metode til at inddrage de pårørende, hvorfor socialarbejderne tilsyneladende heller ikke har det samme blik for de pårørendes inddragelse. Inddragelse af de pårørende bliver tilfældig eller afhængig af den enkelte socialarbejders faglige vurdering. Med en Bourdieusk tankegang kan man sige, at der ikke er institutionaliserede metoder til inddragelse af pårørende. Socialarbejderne har derfor ikke fået symbolsk kapital, som de kan læne sig op ad. De skal tilkæmpe sig denne kapital.

Ved at synliggøre den familiemæssige position har vi set, at der ud fra disse empiriske analyser viser sig forskellige muligheder, som forhåbentlig kan være med til at skærpe socialarbejdernes blik for de pårørende.

Informanterne efterlyser en ”pårørendepakke” – et katalog af hvilke hjælpemuligheder der findes til en familie med en hjerneskadet. Socialarbejderne fortæller, at de kan give råd og vejledning til de pårørende. Socialarbejderne skaber derved et råderum for handling, som kan imødekomme de pårørendes ønsker om at blive inddraget og anerkendt.

Socialarbejderne har svært ved at kommunikere med den skadede, da denne ofte kan have svært ved at forstå hvad der foregår. Ved mere systematisk at inddrage de pårørendes hverdagsviden og viden om den skadede kan dette dilemma formindskes. Ved at anerkende den familiemæssige positions kapital som anvendelig og vigtig kapital kan det afhjælpe socialarbejdernes arbejde. Det sociale arbejdes paradoks omkring på den ene side at skulle have et samtykke til samarbejde med de pårørende, og på den anden side ikke at lade klienten gå til grunde, giver igen et råderum for handling. Det drejer sig igen om, hvilke muligheder socialarbejderne har blik for, og hvad de anser for at være vigtigt. Såfremt socialarbejderne anser inddragelse af de pårørende som værdifuldt for det sociale arbejde, kan de indhente det nødvendige samtykke fra klienten og dermed skabe mulighed for at samarbejde med de pårørende. Frem for at ende i en ortodoksi, kan de både arbejde for at afhjælpe sociale vanskeligheder og overholde loven om samtykke. Som undersøgelsen også viser, er der skadede, som ikke ønsker at de pårørende blander sig i deres forhold. I disse tilfælde er råderummet for handling derfor tilstede i mindre omfang.

Undersøgelsen viser, at bostøtten er en god hjælp for de pårørende. De pårørende forsøger her at opfinde en ny position. Selvom bostøtten er socialpædagogisk støtte til den skadede, har de pårørende held med at trænge sig på og skabe et mulighedsrum for at få en position i feltet. Gennem bostøtten oplever de pårørende, at den kapital, som de er i besiddelse af, også anerkendes som vigtig kapital af bostøtten. Hverdagsviden er en viden, som bostøtten har gavn af, fordi den hjælper ham i arbejdet som bostøtte.

Sammenfattende kan vi sige, at indgangen til dette speciale var en undren over, at på den ene side vurderede alle parter i feltet inddragelse som positivt, mens på den anden side skete der ikke en inddragelse, som tilfredsstillede alle parter.

Vi har fundet, at årsagerne til dette bl.a. er de objektive strukturelle vilkårs begrænsning af handlemulighederne. Samtidig er der også begrænsninger i kraft af de magtkampe, der foregår mellem positionerne i feltet. Vi håber, at synliggørelsen af disse forhold har skabt basis for forandringsmuligheder.

Herudover kan vi sige, at socialarbejdernes praksis i det konkrete sociale arbejde afgøres af, hvilke logikker de trækker på. Ofte er der flere logikker, og ofte er de i konflikt med hinanden.

Vi håber ligeledes at synliggørelsen af den familiemæssige logik har skabt forudsætning for forandring. Vi har vist, at de pårørende udgør en ressource og har en type kapital, som kan være givende for socialarbejderne at tilegne sig. Vi har set, at der er forskellige måder at forstå og handle på i det konkrete sociale arbejde. De empiriske undersøgelser har vist, at de pårørende er med til at skabe en heterodoksi ved at udfordre de doxaer, der er på feltet for rehabilitering. Nogle kampe fører til en diskussion af feltets doxa, så det udmønter sig i en ortodoksi.

Socialarbejdernes kollektive faglige habitus kan være med til at generere et råderum for handling, der tilgodeser de pårørendes ønske om inddragelse. Det afgørende er om socialarbejderne har et blik for, hvilke muligheder der er til stede. Socialarbejdernes handlemuligheder er ikke kun determineret af deres habitus. De objektive strukturelle betingelser påvirker socialarbejdernes handlinger og tvinger dem til at handle på bestemte måder. Der ligger dog en løsning af dette dilemma i Bourdieus tilgang til dikotomien mellem struktur og aktør, hvor han sammenkæder en strukturalistisk og en konstruktivistisk tilgang. Undersøgelsen viser, hvordan socialarbejderne som handlende aktører kan medvirke til at konstruere de strukturelle betingelser og måske også være med til at ændre de strukturelle vilkår i nogle tilfælde. Konkluderende viser fig.5 og 6 de pårørendes oplevelse og ønske om inddragelse.

**Fig. 5. Fig. 6.**

Fig. 6. De pårørendes ønske om inddragelse i rehabiliteringen.

Fig. 5. De pårørendes oplevelse af inddragelse i rehabiliteringen.

# 10. Perspektivering

Vi har valgt at præsentere dette kapitel i punktform.

Punkterne skal opfattes som de spor, vi undervejs har opdaget og fundet spændende, men som emneafgrænsningen ikke tillod at vi forfulgte.

1. Den dynamik og modsætning som findes mellem den sundhedsfaglige og den socialfaglige position - hvilken indflydelse og betydning har den for indsatsen?
2. Vi har haft Århus som geografisk udgangspunkt. En komparativ undersøgelse hvor indsatsen fra en anden regions kommuner inddrages, kunne være spændende.
3. Hvilke muligheder har den socialfaglige position for at anvende sin faglige habitus i en påvirkning af det politiske niveau?
4. I en kvalitativ undersøgelse - forsøge at fremdrage, hvilke årsager og logikker der ligger bag det politiske felts tilgang til inddragelsesbegrebet.
5. Endelig kunne en anden empirimetode have været interessant, f.eks. observationsstudier, som måske kunne have tilført empirien en anden dybde.

# 11. Litteraturliste

Arzi, N.B., Solomon, Z., Dekel, R. (2000*): ”Sencondary traumatization among weves of PTSD and post-concussion casualties. Distress, caregiver burden and psychological separation”.* Brain Injury, vol. 14, no. 8, pp. 725-736.

Andersen, Heine, Thomas Brante og Olav Korsnes (red.) (1998). ”*Leksikon i Sociologi”*. Akademisk Forlag. København.

Bech-Jørgensen, Birte (2001). ”*Forskning og hverdagsliv”.* Social Kritik, nr. 73, 13. årgang 2001.

Bech-Jørgensen, Birte (2003). *”Ruter og rytmer. Brobyggerne, frontfolket og de hjemløse”*. Hans Reitzels Forlag.

Bjørn, Runa & Lenette Duch (2005). *“ Klog af skade – resultater fra en interviewundersøgelse blandt hjerneskaderamte og deres pårørende*.” Center for Socialfaglig Udvikling. Familieafdelingen, Århus Kommune.

Borg, Tove (2002). ”*Livsførelse i hverdagen under rehabilitering; et socialpsykologisk studie: phd.-afhandling december 2002”.* Institut for Sociale forhold og Organisation. Ålborg Universitet.

Bourdieu, Pierre (1995). ”*Den biografiske illusion”* i *Social Kritik*, Nr. 36. 1995.

Bourdieu, Pierre (2002). *”Outline of a Theory of practice”.* Cambrigde University Press.

Bourdieu, Pierre, Wacquant, Loïc J.D. (1996) *”Refleksiv sociologi – mål og midler. ”* 4. oplag. Hans Reitzels Forlag.

Caswell, Dorte (2005) Ph.d. *”Handlemuligheder i socialt arbejde – et casestudie om kommunal frontlinjepraksis på beskæftigelsesområdet”.* AKF-forlaget.

Dean, Mitchell (2006). *”Governmentality – Magt og styring i det moderne samfund”*. Frederiksberg. Forlaget Sociologi.

De Samvirkende Invalideorganisationer, Dansk Socialrådgiverforening, HK/Kommunal og Socialpædagogernes Landsforbund (2003). *”Grundtakstmodellen i praksis – en tilstandsrapport”*. Socialpædagogernes Landsforbund.

Ejernæs, Morten & Jens Guldager (2008). ”*Helhedssyn og forklaring”.* Akademisk Forlag.

Engberg, Aase (2006). ”*Behandling og genoptræning efter pludseligt opstået senhjerneskade”*. Brøndby. Hjerneskadeforeningen.

Eskelinen, Leena, Søren Peter Olesen og Dorte Caswell (2008). ”*Potentialer i socialt arbejde – et konstruktivt blik på faglig praksis*”. Hans Reitzels Forlag. København.

Flyvbjerg, Bent (1991). ”*Rationalitet og magt”*. Bind 1-2. Odense. Akademisk Forlag.

Fuglsang, Lars & Poul Bitsch Olsen (red.) (2004). *Videnskabsteori på tværs af fagkulturer og paradigmer i Samfundsvidenskaberne*. Roskilde Universitetsforlag.

Gan, C., Schuller, R. (2002). *“Family system outcome following acquired brain injury: clinical and research perspectives”.* Brain Injury, vol. 16, no. 4, pp. 311-322.

Halkier, Bente (2008). *”Fokusgrupper”*. Forlaget Samfundslitteratur. 2. udgave. Frederiksberg.

Hammel Neurocenter. [http://www.regionshospitalet-silkeborg.dk/afdelinger/hammel+neurocenter](http://www.regionshospitalet-silkeborg.dk/afdelinger/hammel%2Bneurocenter)

Hjernesagen. [www.hjernesagen.dk](http://www.hjernesagen.dk)

Hjerneskadeforeningen, [www.hjerneskadeforeningen.dk](http://www.hjerneskadeforeningen.dk)

Høgsbro, Kjeld *(2002). ” Rehabilitering af mennesker med traumatiske hjerneskader på Kolonien Filadelfia”.* København. AKF Forlaget.

Høgsbro, Kjeld (2008). *Kvalitative metoder i forskning og evaluering”*. København. AKF Forlaget.

Hutchinson, Gunn Strand & Siv Oltedal (2006). ”*Modeller i socialt arbejde”*. København. Hans Reitzels Forlag.

Indenrigs- og sundhedsministeriet (2002). ”*Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10”.*

Järvinen, Margaretha (2005) i Andersen, Heine & Lars Bo Kaspersen (red.). *”Klassisk og Moderne Samfundsteori”*. Hans Reitzels Forlag.

Järvinen, Margaretha, Jørgen Elm Larsen og Nils Mortensen (red.) (2002). *”Det magtfulde møde mellem system og klient”*. 1. udgave, 3 oplag 2005. Aarhus Universitetsforlag.

Järvinen, Margaretha og Nanna Mik-Meyer (2003). ”*At skabe en klient - institutionelle identiteter i socialt arbejde*”. Hans Reitzels Forlag. København.

Jensen, Jan (2004). ”*Sammenhængende forløb – hvordan kan rehabiliteringsindsatsen for mennesker med erhvervet hjerneskade indrettes, så der bliver flydende overgange imellem de forskellige sektorer, det offentlige og hverdagslivet*”. Stouby. Videnscenter for Hjerneskade.

Jensen, Lilly og Kurt Møller (red.) (2004). ”*Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet”*. MarselisborgCentret.

Jensen, Liselotte, Lotte Petersen og Gitte Stokholm (red.) (2007). *”Rehabilitering - teori og praksis”*. FADL’s Forlag.

Jerlang, Espen (red.) (2009). *”Sociologiske tænkere. Et tekstudvalg”*. Hans Reitzels Forlag.

Krogstrup, Hanne Kathrine (1999a). ”*Det handicappede samfund – om brugerinddragelse og medborgerskab*”. Forlaget Systime.

Krogstrup, Hanne Kathrine (1999b). ”*Brugerinddragelse og Organisatorisk Læring i Den Sociale Sektor”*. Århus. Forlaget Systime.

Kvale, Steinar (1997). *”Interview – en introduktion til det kvalitative forskningsinterview”*. Hans Reitzels forlag.

Kvale, Steinar og Svend Brinkmann (2009). ”*Interview Introduktion til et håndværk*”. 2. udgave. København. Hans Reitzels Forlag.

Løvschal-Nielsen, Pia (2004). ”*Den historiske udvikling – i rehabiliteringen af mennesker med hjerneskade i Danmark”*. Stouby. Videnscenter for Hjerneskade.

Løvschal-Nielsen, Pia (2006). ”*Samarbejde og dialog mellem pårørende og professionelle”*. Brøndby. Hjerneskadeforeningen.

Mathiesen, Anders (2002). ”*Research Paper no. 8/02, Sociologiske feltanalyser. Research Papers from the department of Social Sciences”*. Institut for Samfundsvidenskab og Erhvervsøkonomi. Roskilde University.

Mik-Meyer, Nanna & Kaspar Villadsen (2007). ”*Magtens former. Sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren”*. Hans Reitzels forlag.

Nielsen, Dorthe Kildedal (2003). ”*Hjerneskade og hverdagsliv”*. Aalborg Universitetsforlag.

Olsen, Henning (2002). ”*Kvalitative kvaler, Kvalitative metoder og danske kvalitative interviewundersøgelsers kvalitet*”. Akademisk forlag. København.

Olsen, Henning (2003). *”Kvalitative analyser og kvalitetssikring”*. Sociologisk forskning nr. 1.

Politikkens danske ordbog **(**2000), Politikkens Forlag A/S, 1. udgave, 1. oplag.

Prieur, Annick & Carsten Sestoft (2006). ”*Pierre Bourdieu en Introduktion*”. 1. udgave, 2. oplag. Hans Reitzels Forlag.

Rieper, Olaf (1993). *“Gruppeinterview I praksis – brug af fokusgruppeinterview I evalueringsforskning”*. AKF forlaget.

Socialministeriet (marts 1997). ”*Håndbog i brugerinddragelse – Erfaringer fra Socialministeriets kvalitetsprogram”*. Socialministeriet Analysekontoret.

Sundhedsstyrelsen (1997). ”*Redegørelse: Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser, Nuværende og fremtidig organisation*”. København. Komiteen for Sundhedsoplysning.

Sørensen, Niels Christian (2006). ”*Symbolsk magt og social tyngdekraft*” i Laustsen, Carsten Bagge & Jesper Myrup Red.), *Magtens Tænkere*. Frederiksberg. Roskilde Universitetsforlag.

Thagaard, Tove (2004). ”*Systematik og indlevelse. En indføring i kvalitativ metode*”. Akademisk forlag. København.

Thorsager, Linda, Eva Børjesson, Ivan Christensen og Vibeke Pihl (2007). ”*Metoder i Socialt Arbejde – Begreber og Problematikker”.* København. Socialforskningsinstituttet.

Videnscenter for Hjerneskade (2010), [www.vfhj.dk](http://www.vfhj.dk)

Villadsen, Kasper (2004). ”*Det sociale arbejdes genealog – om kampen for at gøre fattige og udstødte til frie menneskeri”*. København. Hans Reitzels Forlag.

Wiwe, Louise Brückner (2006a). ”*Hvad ved vi om pårørende? – et litteraturstudie”.* Brøndby. Hjerneskadeforeningen.

Wiwe, Louise Brückner (2006b). ”*Håndbog for pårørende – til personer med hjerneskade”*. Brøndby. Hjerneskadeforeningen.

**Love**

Indenrigs- og Socialministeriet (2009). ”*Lov om Social Service”.* LBK, nr. 941 af 01/10/2009 Gældende) <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=126342>

Justitsministeriet (2007). *”Bekendtgørelse af forvaltningsloven”.* LBK nr 1365 af 07/12/2007 Gældende. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=105127#Kap8>

Socialministeriet (1998). *”Vejledning om sociale tilbud til voksne med handicap. Lov om social service”.*

Velfærdsministeriet (2006a). ”*Vejledning om særlig støtte til voksne. Vejledning nr. 5 til Serviceloven”.* Gældende. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=20734>

Velfærdsministeriet (2006b). *”Vejledning om formål og andre generelle bestemmelser i serviceloven. Vejledning nr. 1 til Serviceloven”.* Gældende. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=20731>

# 12. Bilag

Følgende bilag ligger på vedlagte cd-rom:

## Bilag nr. 1: Hjerneskadeforeningens pårørendearrangement

## Bilag nr. 2: Spørgenøgle

## Bilag nr. 3: Transskriberede Interviews

**HYLDEST TIL HVERDAGEN**

Jeg holder af hverdagen

Mest af alt holder jeg af hverdagen

Den langsomme opvågnen til den kendte udsigt

Der alligevel ikke er helt så kendt

Familiens på en gang fortrolige og efter søvnens fjernhed fremmede ansigter

Morgenkyssene

Postens smæld i entréen

Kaffelugten

Den rituelle vandring til købmanden om hjørnet efter mælk, cigaretter,

aviser –

Jeg holder af hverdagen

Selv gennem alle den irritationer

Bussen der skramler udenfor på gaden

Telefonen der uafladelig forstyrrer det smukkeste, blankeste

stillestående ingenting i mit akvarium

Fuglene der pipper fra deres bur

Den gamle nabo der ser forbi

Ungen der skal hentes i børnehaven netop som man er kommet i gang

Den konstante indkøbsliste i jakkelommen

Med sine faste krav om kød, kartofler, kaffe og kiks

Den lille hurtige på den lokale

når vi alle sammen mødes med indkøbsposer og tørrer sved af

panderne –

Jeg holder af hverdagen

Dagsordenen

Også den biologiske

De uundgåelige procedurer i badet og på toilettet

Den obligatoriske barbermaskine

De breve der skal skrives

Huslejeopkrævningen

Afstemningen af checkheftet

Opvasken

Erkendelsen af at være udgået for bleer eller tape –

Jeg holder af hverdagen

Ikke i modsætning til fest og farver, tjald og balfadera

Det skal til

Med alle sine efterladte slagger

Så meget usagt og tilnærmelsesvist

Vævende og hængende i luften bagefter

Som en art psykiske tømmermænd

Kun hverdagens morgenkaffe kan kurere –

Fint nok med fester! Al plads for euforien!

Lad de tusinde perler boble!

Men hvilken lykke så bagefter at lægge sig

i hvilens og hverdagens seng

til den kendte og alligevel ikke så kendte samme udsigt

Jeg holder af hverdagen

Jeg er vild med den

Hold da helt ferie hvor jeg holder af hverdagen

Jeg holder stinkende meget af hverdagen

 - Dan Turèll

1. Pilotundersøgelse er en forundersøgelse, som gennemføres forud for en større empirisk undersøgelse (Andersen, Brante & Korsnes, 1998) [↑](#footnote-ref-1)
2. De sociale love som ofte er i spil omfatter bl.a. Lov om aktiv beskæftigelsesindsats (LAP), Lov om aktiv socialpolitik (LAS), Lov om sundhed, Lov om social pension (PL), Lov om social service (SEL) og Lov om specialundervisning for voksne. [↑](#footnote-ref-2)
3. Satspuljemidlerne er et beløb, som afsættes hvert år til initiativer, der har til formål at forbedre vilkårene for svage og udsatte grupper samt personer på overførselsindkomst og er et resultat af en årlig regulering af overførselsindkomsterne. [↑](#footnote-ref-3)
4. Brain Injury Association of America (BIAA) blev grundlagt I 1980. og er en organisation, der betjener og repræsenterer enkeltpersoner, familier og professionelle, hvis liv er berørt af erhvervet hjerneskade. De udgiver tidsskriftet Brain Injury (<http://www.biausa.org/aboutus.htm>) [↑](#footnote-ref-4)
5. Grundtakst modellen indebar at kommunen betalte et fast beløb, en grundtakst, for et tilbud til en borger, mens amtet betalte de udgifter, der evt. oversteg grundtaksten. [↑](#footnote-ref-5)