

# AKTUELLE TENDENSER I DET SOCIALE ARBEJDE

## Pårørendeinddragelse - en hjælp eller en yderligere ansvarliggørelse?

*En kritisk analyse af pårørendeinddragelse på det  
psykiske sundhedsområde som symbolbærer på  
udviklingen af velfærden og det sociale arbejde.*

*Speciale på Kandidatuddannelsen i Socialt Arbejde, 4. Semester,  
Aalborg Universitet, København*

Vejledt af: Merete Monrad

Antal anslag inkl. mellemrum, fodnoter & forord: 191.689

Afleveringsdato: d. 01.06.2022

**Thilde Cecilia Funch**

Studienr.: 20201458

**Caroline Lykke Bræmhøj**

Studienr.: 20201977

*Denne opgave – eller dele heraf – må kun offentliggøres med forfatterens tilladelse Jf.  
Bekendtgørelse af lov om ophavsret nr. 1144 af 23/10/2014*

# Forord

Dette speciale er udarbejdet i perioden februar 2022 - maj 2022, og tager sit udgangspunkt i fænomenet pårørendeinddragelse på det psykiske sundhedsområde, som både et sundhedspolitisk begreb og et ønske om større medindflydelse fra de pårørende. Vores interesse og motivation for at skrive om det psykiske sundhedsområde og fænomenet pårørendeinddragelse kommer af, at vi i vores daglige virke er stødt på dilemmafyldte pårørende situationer og mangelfulde tilbud til de pårørende. Derudover er et af de mange mål i Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til en 10-årsplan for psykiatrien, at pårørende skal inddrages i endnu højere grad i behandlingen end før, hvilket har vakt en interesse og undren for at undersøge, hvad formålet med pårørendeinddragelse er, herunder hvad det har af potentialer og dilemmaer.

Derudover vil vi gerne benytte pladsen til at rette en stor tak mod vores yderst dygtige, venlige og motiverende vejleder, Merete Monrad. Tak for dine konstruktive råd og vejledning - den har været helt uvurderlig for os. Dernæst vil gerne sige et stort tak til alle de seje, modige og ærlige pårørende, som har ladet sig interviewe af os. Tak for at have delt jeres historier. Vi har gjort vores bedste for at gøre jer ret i vores speciale. Yderligere vil vi gerne takke de professionelle, som ligeledes har ladet sig interviewe. Tak for at have givet jer tiden til at svare på vores spørgsmål, og fordi i har indgået i spændende diskussioner med os. Sidst men ikke mindst skal der lyde en tak til familie og venner, der har holdt os ud, mens specialeprocessen har stået på.

# Abstract

This thesis has examined the purpose of next of kin-involvement in the mental health-field, including which expectations, that at present are being communicated out to the next of kin in the next of kin-offers, and how these expectations affect the next of kin. Next of kin-involvement is understood as related to the overarching community planning. To understand the development in welfare, we have to understand the next of kin-involvement and the knowledge that lies as a basis for the prioritization of next of kin-involvement. Following thesis therefore contains critical discourseanalysis from selected policy-documents, an E-learning-course from Bedre Psykiatri, interviews with professionals, who organizes and work with next of kin-involvement and finally, interviews with them, who it's all about – the next of kin themselves. Through our data-material, we discovered that there has been a shift from talking about service to self-reliance, which has had an impact on the planning of the social work and its efforts. The development in the mental health area in the welfare-thinking minted itself in the recovery-thought, which is intended to invest in people with a mental health disease and increase their capacity, so they become more self-reliant. The next of kin receives a more active role in connection to that, as the main argument is that next of kin-involvement creates a better recovery-prognosis for their sick next of kin. Therefore, investments are now being made in the next of kin, through next of kin-involvement so they can continue to be a support for their sick next of kin. This both has a emancipatory and humanizing aim, but also speaks into streamlining, outsourcing of welfare and further more accountability of individuals. There is thus an ideological and dominating discourse pertaining to if the next of kin-involvement can be a part of making the welfare both cheaper and better. What is absent from the discourse, however, is whether next of kin-involvement can contain any implications for those involved. We found, based on our interviews with the professionals and the next of kin, that there is an assumption that the next of kin themselves can optimize their own and their sick next of kins welfare. The next of kin-involvement is thus given the task of 'equipping' the next of kin for their roles as next of kin, instead of 'relieving' them. This then brings the consequence, that there are next of kin who feel helped by the next of kin-involvement whilst there are other next of kins for whom the next of kin-involvement constitutes an additional burden.

# Indholdsfortegnelse

|                                                                                                                          |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Kapitel 1: Introduktion</b>                                                                                           | 1  |
| Problemfelt                                                                                                              | 2  |
| Eksisterende litteratur og forskning                                                                                     | 3  |
| Centrale begreber i specialet                                                                                            | 5  |
| Afgrænsning                                                                                                              | 8  |
| Problemformulering                                                                                                       | 8  |
| Arbejdsspørgsmål                                                                                                         | 9  |
| Læsevejledning                                                                                                           | 9  |
| <b>Kapitel 2: Metode og empiri</b>                                                                                       | 11 |
| Litteratursøgning                                                                                                        | 11 |
| Databaser og søgestrategi                                                                                                | 11 |
| Kritisk diskursanalyse som metodologi                                                                                    | 12 |
| Faircloughs kritiske diskursanalyse                                                                                      | 13 |
| Den tredimensionelle analysemodel                                                                                        | 14 |
| Empirisk grundlag for diskursanalysen                                                                                    | 17 |
| Udvalgte dokumenter                                                                                                      | 17 |
| Interview                                                                                                                | 23 |
| Opsummering af datasæt og analysestrategier                                                                              | 31 |
| Forskningsetik                                                                                                           | 32 |
| Metodiske- og videnskabsteoretiske overvejelser                                                                          | 34 |
| Socialkonstruktivisme                                                                                                    | 34 |
| <b>Kapitel 3: Analyse</b>                                                                                                | 37 |
| Analysedel 1: Hvad er formålet med pårørendeinddragelse?                                                                 | 37 |
| Kontekst                                                                                                                 | 37 |
| Policy-dokumenterne                                                                                                      | 41 |
| Opsummering                                                                                                              | 50 |
| Analysedel 2: Hvad kommunikeres der til de pårørende i pårørendetilbuddene, og hvad søges installeret i pårørenderollen? | 51 |
| E-learningkursus: 'Lær at leve som pårørende'                                                                            | 52 |
| Interviews med de professionelle                                                                                         | 56 |
| Opsummering                                                                                                              | 64 |

|                                                                                                              |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Analysedel 3: Hvordan påvirkes de pårørende af diskursen om pårørendeinddragelse?                            | 65  |
| Hvad er de pårørendes forhåbninger til pårørendeinddragelse?                                                 | 66  |
| Opsummering                                                                                                  | 78  |
| <b>Kapitel 4: Kritiske efterrefleksioner i relation til analysens fund</b>                                   | 80  |
| En læringsteoretisk tilgang i den sociale investeringsstat                                                   | 80  |
| Pårørendeinddragelse som et udtryk for emancipatoriske indsatser og en hjælp til de pårørende                | 81  |
| Pårørendeinddragelse som en yderligere ansvarliggørelse af enkelte individer og en udlicitering af velfærden | 82  |
| Ulige levering i velfærd                                                                                     | 83  |
| Manipulation og selv-styring?                                                                                | 84  |
| <b>Kapitel 5: Konklusion</b>                                                                                 | 86  |
| <b>Kapitel 6: Perspektivering - forslag til videre forskning</b>                                             | 89  |
| <b>Litteraturliste</b>                                                                                       | 91  |
| <b>Bilagsliste</b>                                                                                           | 101 |

# 1

## INTRODUKTION

# Kapitel 1: Introduktion

Den danske socialpolitik og velfærd har gennemgået flere ændringer i årenes løb, hvilket har udmøntet sig i forskellige værdier, problemforståelser og holdninger vedrørende socialt udsatte borgere og hvilke sociale løsninger/indsatser, der har været meningsfulde at forfølge (Villadsen, 2004, s. 202-203). I nærværende speciale fokuseres der på fænomenet pårørendeinddragelse som en social løsning/indsats på det psykiske sundhedsområde og som en aktuell tendens i det sociale arbejde. I januar 2022 publicerede Sundhedsstyrelsen et fagligt oplæg til en 10-årsplan for psykiatrien, hvori de pårørendes rolle fremhæves. Af oplægget fremgår det, at pårørende til mennesker med psykisk sygdom udgør en udsat gruppe, hvorfor de bør tilbydes bedre støtte fx i form af pårørendeundervisning (Sundhedsstyrelsen, 2022, s. 148). Dernæst fremgår det, at de pårørende skal inddrages bedre, således deres ressourcer kan anvendes mere *“aktivt, systematisk og ensartet i både den kommunale og den regionale indsats”* (Sundhedsstyrelsen, 2022, s. 26). I den forbindelse vil vi undersøge de pårørendes nye rolle i velfærdsstaten. For at undersøge fænomenet nærmere tager vi udgangspunkt i Norman Faircloughs diskursbegreb, som giver adgang til at undersøge, hvordan pårørendeinddragelse kan forstås som en diskursiv praksis, der både afspejler og aktivt bidrager til den aktuelle udvikling i velfærden på det psykiske sundhedsområde. Specialet bygger på en grundantagelse om, at den sociale verden, både diskursivt og materielt, udvikles gennem modsigelser. Denne antagelse gør det relevant at undersøge nye udviklingstendenser, såsom pårørendeinddragelse, for at opnå en større erkendelse af den sociale verden, herunder den samtidig vi lever i og hvad det sociale arbejde får til opgave at løfte. Tine Egelund definerer det sociale arbejde som mangefacetteret, modsætningsfyldt og foranderligt i tid og rum, da det er snævert knyttet til omgivelsernes forventninger og samfunds- og politiske strømninger (Skytte, 2013, s. 11). Det giver derfor ikke mening at forsøge og forstå det sociale arbejde, ude af den kontekst som det indgår i (Skytte, 2013, s. 11). Som Steinar Kvale og Svend Brinkmann har formuleret det, bliver det derfor samfundsvidenskabens opgave at undersøge modsigelserne i den sociale situation og sætte dem op mod hinanden (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 296). Vi, som socialarbejdere, må forholde os til det sociale arbejde i dets kontekst og undersøge, hvilke modsigelser tendenserne rummer for at have en bevidsthed om, hvilke praksisser vi selv er underlagte og medkonstruktører af. Pointen er, at hvis vi ikke undersøger de nye

tendenser nærmere, herunder hvilke modsigelser de rummer, risikerer vi som socialarbejdere at blive forblændet af begreber, som ved første øjekast kan virke solidariske og dermed selv blive blinde for den magt, som vi er underlagt og som vi selv udøver. Er pårørendeinddragelse fx et udtryk for emancipatoriske indsatser og en støtte/hjælp til de pårørende, eller er det en yderligere ansvarliggørelse af enkelte individer og en udlicitering af velfærden? Svaret er umiddelbart begge dele.

## Problemfelt

**Interviewer:** Hvorfor mener du at pårørendeinddragelse er vigtigt?

**Gitte:** Fordi jeg er overbevist om, at det skaber en bedre proces for den sindslidende. Jeg er overbevist om, at alt det her drejer sig om psykologi og dermed også om menneskelige interaktioner og følelser [...]. Så hvis det kan afdækkes, så de pårørende kan forstå og få en hjælpende hånd, så bliver de også selvhjulpne til at stå i de her situationer. Så for mig er det en hjælp for den sindslidende, for at de får et bedre forløb fordi de er omgivet af mennesker, som kan håndtere det meget bedre, fordi de kan forstå det. Og for den pårørende betyder det, at de kan forstå det, at de meget bedre kan være noget for den sindslidende såvel som for sig selv [...]. Men jeg er også fuldstændig bevidst om, at jo hurtigere en patient kan stå selvstændigt på egne ben og klare de udfordringer de har, des færre penge koster det samfundet [...]. Det, som jeg tror er meget vigtigt, det er, at det ikke bliver en politisk beregnelighed, der afstedkommer det. Det tror jeg er meget vigtigt at få talt ind i på en eller anden måde. For sådan bliver det jo meget hurtigt. Sådan er det jo i resten af vores sundhedssystem i dag. Jeg sad den anden dag i toget med en dame, hvis mor var blevet indlagt, hun græd, hun havde brugt en hel dag på at flytte telefoner, kontakte sundheds-sygdoms det ene og det andet og borger.dk [...] Og til sidst kunne jeg høre hun sagde "jamen, hvad hvis min mor ikke havde haft nogen pårørende?" [...] Jeg var lige ved og gå over og kramme hende. Fordi nu er det blevet sådan mange steder i sundhedssystemet - at det må de pårørende klare. Ældrepleje - det må de pårørende klare. Og hvis det samme sker i psykiatrien, at det bliver bevidst at vi skal have de pårørende ind og formålet ikke kun er at (hjælpe de sindslidende og



de pårørende) - så bliver det en katastrofe. Så bliver det helt forfærdeligt. For så bliver det lidt som det er nu...

(Mor til voksen datter med skizotypi - Bilag 9, s. 14-17)

---

## Eksisterende litteratur og forskning

Ifølge Sundhedsstyrelsen udgør psykisk sygdom i dag den største sygdomsbyrde i Danmark, både for mænd og kvinder, som følge af funktionsbegrænsninger (Sundhedsstyrelsen, 2018, s. 22). Stigningen i mennesker, som rammes af psykiske problemer, går både ud over den samlede livskvalitet i befolkningen, men koster også samfundet mange penge (Regeringen A, 2018, s. 13). Ifølge OECD koster psykisk sygdom den danske økonomi omkring 45 milliarder kroner om året. Udgifterne kan bl.a. forklares ved at ca. hver femte dansker, i den arbejdsdygtige alder, har psykiske problemer, hvilket resulterer i tabt produktivitet og manglende tilknytning til arbejdsmarkedet (Regeringen A, 2018, s. 13).

Meget af den forskning, der findes om pårørendeinddragelse både i dansk og internationalt kontekst, centrerer sig om ældreområdet, bosteder og hospitalsområdet ift. samarbejdet mellem sundhedspersonalet og de pårørende<sup>1</sup>. Der er forsket en del i omsorgsbegrebet og i skellet mellem formelle og uformelle omsorgsgivere<sup>2</sup>, men det er begrænset, hvad der findes af forskning om pårørendeinddragelse i form af undervisningstilbud, pårørendegrupper mv. på det psykiske sundhedsområde. Hovedsageligt handler forskningen i pårørenderollen om effekten af netværksarbejde og familiebehandling i psykiatrien, hvordan pårørende ikke føler sig inddraget i behandlingen, og hvordan de er en overset men vigtig ressource ift. udviklingen af psykiatrien og for den syges behandling<sup>3</sup>. I nærværende speciale er vi i højere grad optaget

---

<sup>1</sup> For videre læsning: Læs Swane, C. E. (2005). Verden inden for rækkevidde – hundredåriges hverdag på plejehjem; Blifeldt, A., Jørgensen, M & Mahler, M (2018). Pårørendesamarbejde og psykisk arbejdsmiljø i ældreomsorg - fra pres til ressource; Dreyer, P (2020). Pårørende er de ansvarlige – men i anden række; VIBIS (2015). Pårørendeinddragelse; Aasgaard, H., Dish, P., Fagerström, L & Landmark, B (2014). Pårørende til aleneboende personer med demens - Erfaringer fra samarbejd med hjemmetjenesten efter ny organisering; Hampson JP, Roberts RI and Morgan DA (1996). Shared care: a review of the literature; Andershed, B & Ternstedt, B.M (1999). Involvement of Relatives in Care of the Dying in Different Care Cultures

<sup>2</sup> For videre læsning: Kristensen, S (2014). Pårørendeinddragelse i omsorgsarbejdet : - Et casestudie fra en plejebolig om forventningsafstemning mellem pårørende og medarbejdere samt inddragelse af pårørende i kommunikationer om omsorg. Lokaliseret d. 20.04.2022 fra: [https://projekter.aau.dk/projekter/files/196465720/F\\_rdigt\\_specialePDF\\_08.04.14.pdf](https://projekter.aau.dk/projekter/files/196465720/F_rdigt_specialePDF_08.04.14.pdf)

<sup>3</sup> For videre læsning: Eckardt, J (2018). Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsoprids. Perreault, M et al (2005). The role of relatives in discharge planning from psychiatric hospitals: The perspective of patients and their relatives; Danske

af selve pårønderollen, herunder hvad der bliver søgt installeret i pårønderollen. I den forbindelse trækker vi på forskning om udviklingen af velfærden på det psykiske sundhedsområde, som skal være med til at besvare undren som: Hvad forventes der af pårørende på det psykiske sundhedsområde, og hvilke fordele og ulemper har disse forventninger?

Forskere, som har været optaget af pårørendes rolle, har bl.a. været optaget af de belastninger som de pårørende oplever. Chefanalytiker Jens Peter Eckardt, fra Bedre Psykiatri, finder, at pårørende til mennesker med psykisk sygdom i højere grad oplever angst, depression, søvnløshed og stress, end den øvrige befolkning (Eckardt, 2018, s. 5). Louise Bruun og Line Hauptmann finder, at når et menneske rammes af psykisk sygdom, så påvirker det hele familien/omgangskredsen (Bruun & Hauptmann, 2021, s. 9). Det betyder, at man som pårørende selv bliver ramt, både ift. helbredsmæssige belastninger, økonomiske belastninger, arbejdsmæssige belastninger og sociale belastninger (Eckardt, 2018, s. 6-7). Bedre Psykiatri fremhæver, at det ofte er så belastende at være pårørende, at det går ud over mulighederne for at støtte den syge tilstrækkeligt i behandlingen (Bedre Psykiatri A, u.å.). Det efterlader de pårørende med tunge følelser som skyld, skam, afmagt m.v. (Eckardt, 2018; Jansen & Bridgwater, 2021; Bruun & Hauptmann, 2021). På den anden side fremhæver Bedre Psykiatri de pårørende som den bedste medicin og psykiatriens hemmelige våben (Bedre Psykiatri, 2021, s. 3; Bedre Psykiatri B, u.å.). Det er ligeledes gennemgående i litteraturen, hvordan pårørende skal inddrages mere systematisk i det danske sundhedsvæsen<sup>4</sup>, da pårørende forstås som vigtige samarbejdspartnere, der kan give uvurderlig hjælp ift. til den syges behandling (Regeringen, 2013, s. 22). I 2013 publicerede den daværende regering en rapport, hvori det fremgår at:

37 pct. af danskerne anser sig som pårørende til et menneske med psykisk lidelse, svarende til ca. 1,5 mio. danskere [...]. De pårørende er værdifulde samarbejdspartnere, og information og støtte til familien kan forbedre forløbet af

---

Patienter (u.å.). Pårørendeinddragelse; Dansk Sygeplejeråd (2017). Pårørende føler sig overset; Danske Patienter (u.å.). Pårørende er en vigtig ressource; Defactum (u.å.). Pårørende til psykiatriske patienter er en vigtig ressource.

<sup>4</sup> For videre læsning: Patientinddragelsesudvalget, 2017; Lindhardt, 2016, Pårørendes rolle i sundhedsvæsenet og deres samspil med personalet

den psykiatriske lidelse [...]. Pårørendeinddragelse og undervisning bidrager endvidere til reduktion af den belastning, det i perioder kan være at være pårørende. Og endelig viser undersøgelser, at målrettet pårørendeinddragelse kan gøre sygdomsbehandlingen mere omkostningseffektiv (Regeringen, 2013, s. 22).

Som det fremgår i ovenstående, præsenteres der flere formål med pårørendeinddragelse, herunder at forbedre forløbet for den syge, reducere de pårørendes belastninger og gøre sygdomsbehandlingen mere omkostningseffektiv. Formålene er politisk fremsat, men må også ses i relation til krav fra brugerbevægelser. Internationale aktører som 'Mad In America' og 'Recovery in the Bin'<sup>5</sup>, har i årevis kritiseret psykiatrien for at være dehumaniserende og har i den forbindelse kaldt på en øget demokratisering, som indebærer et øget fokus på psykiatribrugernes stemme og bedre inddragelse. I Danmark har vi brugerbevægelsen LAP (Landsforeningen Af nuværende og tidligere Psykiatribrugere), der er kendt for sloganet 'Intet om os uden os' (LAP A, u.å.). LAP arbejder for at fremme den enkelte selvbestemmelsesret, og for at pårørende og netværk får en bedre forståelse for deres syge pårørendes situation. Dette for at de pårørende kan blive bedre medinddraget og opnå et bedre samarbejde (LAP A, u.å.). Pårørendeinddragelse er altså opstået i et krydsfelt mellem forskellige politiske, økonomiske, forskningsmæssige interesser og tilgange. De opgaver, eller den rolle, som de pårørende skal varetage, er således ikke blot bestemt og givet til dem politisk. Pårørendeinddragelse er også et udtryk for nogle krav, som kommer fra brugerbevægelser og de pårørende selv, da de historisk set har følt sig overset i psykiatrien og i behandlingen (Dansk Sygeplejeråd, 2017). Pårørendeinddragelse som fænomen er således dobbeltsidig, hvorfor det kræver nærmere undersøgelse.

## **Centrale begreber i specialet**

### **Pårørende**

Patientinddragelsesudvalget definerer pårørende som:

---

<sup>5</sup> For videre læsning: Mad in America: <https://www.madinamerica.com>; Recovery in the Bin: A critical theorist and activist collective, <https://recoveryinthebin.org>

... en person, som patienten har en relation til og har tillid til. Det kan være et familiemedlem - partner - en nær ven eller en anden person, som patienten har tillid til. Slægtskab eller samliv er altså ikke en forudsætning for at blive inddraget som pårørende (Region Hovedstaden, 2017, s. 2).

Vi tager i specialet udgangspunkt i, at pårørende er et konstrueret begreb, som dækker over en mangefacetteret skare af mennesker. At være pårørende handler om relationen, herunder tilknytning og tilliden mellem den syge og den pårørende. Pårørende-begrebet dækker ligeledes over visse rolleforventninger, herunder at den pårørende hjælper den syge og agerer som støtte og ressourceperson (Sie et al, 2020, s. 186).

### **Pårørendeinddragelse**

Inddragelse er et omdiskuteret og forskningstungt område, hvor der findes mange forskellige holdninger til inddragelsesbegrebets betydning. Dernæst eksisterer der diskussioner om, hvorvidt inddragelse handler om at skabe et mere demokratisk social- og sundhedsvæsen, eller om inddragelse blot er en måde at opnå forbedring og effektivisering på<sup>6</sup>. I specialet begrænser vi os til at tale om pårørendeinddragelse, der henviser til en specifik form for praksis:

Pårørendeinddragelse omfatter indsatser som information, vejledning, undervisning og aktiv involvering i behandlings- og rehabiliteringsforløbet. Målet er, at den pårørende bliver klædt på til at varetage sin funktion som pårørende (Danske Patienter, u.å.).

På samme vis som i ovenstående, tager vi afsæt i, at pårørendeinddragelse er en samlebetegnelse for forskellige tilbud til de pårørende.

---

<sup>6</sup> For videre læsning: Arnstein, 1969, A Ladder Of Citizen Participation; Monrad & Danneris, 2021, Borgerinddragelse i socialt arbejde; Rådet for socialt udsatte, 2021, Deltagelse som vejen til forandring; Beedholm, Jensen & Frederiksen, 2019, Patientinddragelse: Politik, profession og bruger.

## **Recovery**

I specialet refererer vi løbende til begrebet recovery, da de velfærdsprofessionelles arbejde på det psykiske sundhedsområde, i dag er at understøtte borgernes personlige recovery-proces (Socialstyrelsen A, 2021). Recovery er et forskningstungt område og der findes mange forskellige holdninger til begrebets mange betydninger og praksisser<sup>7</sup>. I specialet tager vi afsæt i Socialstyrelsens definition af personlig-recovery, da det er denne tilgang der arbejdes ud fra på det psykiske sundhedsområde:

En dybt personlig, unik proces, der handler om at ændre sine holdninger, værdier, følelser, mål, færdigheder og roller. Det er en måde, hvorpå man kan leve et tilfredsstillende, håbefuldt og bidragende liv selv med de begrænsninger, der følger sygdommen. Recovery indebærer skabelsen af ny mening og nyt formål i livet, efterhånden som man overkommer de katastrofale konsekvenser af psykisk sygdom (Socialstyrelsen B, 2019).

## **Psykoedukation**

Ordet psyko har sin oprindelse i det græske ord ‘psyche’ som betyder sind eller sjæl, mens edukation betyder opdragelse eller uddannelse (Ordnet A, u.å; Ordnet B, u.å). Psykoedukation betyder således uddannelse eller opdragelse af sindet eller sjælen. Når vi anvender begrebet psykoedukation i specialet, henvises der således til undervisning af de pårørende (Region Sjælland, 2019).

## **Psykiatri vs. det psykiske sundhedsområde**

Ordet psykiatri kommer af det græske ord ‘psyche’ der betyder sjæl og ‘iatreia’, som betyder helbredelse og dækker i dansk kontekst over et lægevidenskabelige speciale, som arbejder med forekomst, forløb og årsag til psykisk sygdom (Rosenberg & Videbech, 2020). På engelsk tales der om “the mental health field”, ligesom der i Norge tales om det “psykiske helsefelt”, hvor vi i Danmark anvender samlebetegnelsen ‘psykiatri’ for hele det sundheds- velfærds- og behandlingsområde, der beskæftiger sig med mennesker med psykisk sygdom, både i form af at diagnosticere, støtte, behandle, forebygge og regulere

---

<sup>7</sup> For videre læsning: Jeppe Oute & Kim Jørgensen (2022). Recovery-orienterede praksisser - i velfærdsinstitutioner og civilsamfund.

(Oute & Jørgensen, 2021, s. 9). Vi anvender betegnelsen det ‘psykiske sundhedsområde’, som er den danske oversættelse af ‘the mental health field’ og “psykiske helsefelt”, da denne betegnelse i højere grad åbner op for en socialfaglig tilgang til det psykiatriske område samt de sociale indsatser i de psykiatriske velfærdsinstitutioner (Oute & Jørgensen, 2021, s. 9). Når vi i specialet anvender betegnelsen psykiatri, henvises der udelukkende til distriktpsychiatrien, sygehus-psykiatrien og socialpsykiatrien.

## **Afgrænsning**

Vi afgrænser os til at undersøge, hvad de pårørende bliver klædt på til, herunder hvilken funktion, de forventes at varetage. Vi går ikke nærmere ind i de psykiatriske diagnoser, og hvordan de forskellige diagnoser og sygdomsforløb kan lede til forskellige pårørenderoller, men afgrænser os til at undersøge hvilke diskurser og problemforståelser de professionelle taler ind i, og hvordan disse forventninger påvirker de pårørende. Vi differentierer ikke mellem de forskellige pårørenderoller såsom forældre, søskende, ægtefælle el.lign., men fokuserer udelukkende på, hvilke kompetencer tilbuddene til de pårørende lægger op til, at de skal have, og hvad de pårørende får ud af disse tilbud. Vi interesserer os for hvilke formål, der præsenteres med pårørendeinddragelse, herunder hvad pårørendeinddragelse skal kunne. I den forbindelse afgrænser vi os ydermere til pårørende som er over 18 år.

For at kaste fornyet lys over det videnshul, der omfatter forventninger til pårørenderollen på det psykiske sundhedsområde, herunder hvad der kommunikeres til de pårørende i diverse pårørendetilbud, og hvordan de pårørende selv erfarer deres rolle, undersøger vi policy-dokumenter, et E-learningkursus, interviewer professionelle og pårørende. Specialet har således til hensigt at undersøge formålet med pårørendeinddragelse og de pårørendes erfaringer med pårørenderollen, som i vid udstrækning er blevet taget for givet i den eksisterende litteratur.

## **Problemformulering**

Antagelsen er, at udviklingen af velfærden og det psykiske sundhedsområde forekommer i gensidig forbindelse med økonomiske rationaler og politiske og styringsmæssige diskurser, som informerer indholdsudfyldelsen og anvendelsen af det sociale arbejdes

begreber, viden og perspektiver (Ringø & Høgsbro, 2015, s. 289). Pårørendeinddragelse kan i den henseende forstås som symbolbærer for, hvor vores velfærd er på vej hen, og hvad fremtidens psykiatri, velfærd, og dermed det sociale arbejde, skal kunne rumme og gøre. For at undersøge indholdsudfyldelsen i begrebet pårørendeinddragelse, herunder hvilken viden og hvilke perspektiver der trækkes på, har vi stillet spørgsmål såsom: Hvad er formålet med pårørendeinddragelse? Hvilke forventninger kommunikeres der til de pårørende i pårørendetilbudene? Hvad søges installeret i pårørenderollen? Hvad ønsker velfærdsprofessionelle at give de pårørende med sig videre gennem pårørendeinddragelse, og hvordan påvirker disse formål og forventninger de pårørende? Vi ønsker således at blive klogere på det spændingsfelt, som de pårørende befinder sig i og i den forbindelse bidrage til en øget bevidsthed om pårørende, som en aktuel aktør i psykiatrien. På baggrund af ovenstående introduktion og mhp. at diskutere, hvad pårørendeinddragelse betyder for det sociale arbejdes virke, vil specialet undersøge nedenstående problemformulering:

*Hvilke formål har pårørendeinddragelse? Hvilke forventninger kommunikeres der aktuelt til de pårørende på det psykiske sundhedsområde, og hvordan påvirker disse forventninger de pårørende?*

## **Arbejdsspørgsmål**

Vores speciale har været styret af følgende arbejdsspørgsmål:

- ❖ Hvad er formålet med pårørendeinddragelse?
- ❖ Hvad kommunikeres der til de pårørende i pårørendetilbud, og hvad søges installeret i pårørenderollen?
- ❖ Hvordan påvirkes de pårørende af diskursen om pårørendeinddragelse?

## **Læsevejledning**

Specialet er opdelt i 6 kapitler. Første kapitel er netop læst, herunder specialets introduktion og problemfelt, som bidrager til at belyse det felt, vi ønsker at undersøge - nemlig pårørendeinddragelse. I kapitel 2 præsenteres specialets metodologi og empiri.

Kapitel 3 rummer specialets analyse, som vil være opdelt i tre dele, hvor hvert afsnit har det ene af specialets arbejdsspørgsmål som omdrejningspunkt. Kapitel 4 adresserer specialets kritiske efterrefleksioner, hvor vi vil forholde os til de fund, vi har gjort os i analysen. Kapitel 5 rummer specialets konklusion, hvori analysens resultater opsummeres og præsenteres. Afslutningsvis rummer kapitel 6 specialets perspektivering og forslag til videre forskning.



# 2

METODE OG EMPIRI

## **Kapitel 2: Metode og empiri**

Følgende afsnit har til hensigt at præsentere og begrunde vores metodiske valg og inddragelse af empiri ift. specialets problemformulering. For at kunne undersøge pårørendeinddragelse på det psykiske sundhedsområde arbejder vi med Faircloughs kritiske diskursanalyse (KDA) som metodologi. Derudover arbejder vi med forskellige datasæt, herunder policy-dokumenter, et E-learningkursus fra Bedre Psykiatri, samt de professionelle og pårørendes perspektiver. Afslutningsvis præsenteres vores videnskabsteoretiske overvejelser.

### **Litteratursøgning**

Først og fremmest har vi orienteret os i og anvendt eksisterende forskning om pårørendeinddragelse og udviklingen af velfærden i Danmark. Vores litteratursøgning har været styret af vores arbejdsspørgsmål og problemformulering, som gensidigt har været med til at inspirere, omdefinere og specificere hinanden. Vi har anvendt viden fra forskellige kilder såsom tidsskriftsartikler, bøger, afhandlinger samt hjemmesider, som vi har kunne relatere til og arbejde videre ud fra. Anvendelse af litteraturen har givet et stærkt videnskabeligt grundlag, som har givet os mulighed for at fremhæve og kritisk diskutere de mest relevante fund ift. pårørendeinddragelse, det sociale arbejde og udviklingen i velfærd.

### **Databaser og søgestrategi**

Vi har anvendt Moodle, vores universitets læringsportal, hvor undervisere har uploadet undervisningsmateriale. Dernæst har vi anvendt Aalborg universitetsbibliotek og Bibliotek.dk. Endeligt har vi anvendt google og Google Scholar. Vi har gjort brug af kædesøgninger, hvor vi først har læst udvalgte tekster fra henholdsvis Moodle (om inddragelse) og politiske dokumenter (om tiltag i psykiatrien). Her har vi orienteret os ift., hvilke andre dokumenter vores litteratur har henvist til, og herefter forfulgt disse referencer (Danneris & Monrad, 2018, s. 66). Da selve pårørendeinddragelse som fænomen befinder sig mere perifert i diskussionerne om socialt arbejde, end som centralt undersøgelsesobjekt, har vi anvendt lidt alternative søgestrategier. Vi har orienteret os

hos organisationer, der arbejder med pårørende i psykiatrien, og anvendt deres litteratur og referencer. Nedenstående viser et eksempel på en søgeprotokol vi har anvendt:

**Tabel 1: Søgeprotokol**

|                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Problemstilling</b> | Hvad søges installeret i pårørenderolle, hvad kommunikeres der til dem i pårørendetilbuddene (forventninger og krav)? Hvilken slags velfærdstækning skriver det sig ind i?                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Søgestrategier</b>  | Kædesøgning og databasesøgning                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Databaser</b>       | Bibliotek.dk, aub.aau.dk og google scholar.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Søgeord</b>         | Inddragelse, patientinddragelse, borgerinddragelse, brugerinddragelse, velfærd, socialt arbejde, velfærdsudvikling, udvikling i psykiatri, psykiatrien, ny velfærd, pårørende, pårørendesamarbejde, pårørendeinddragelse, pårørende i psykiatrien, pårørende på det psykiske sundhedsområde, involvement of relatives, relative involvement, psychiatry, shared care, integrated care |

(Kilde: Baseret på Danneris og Monrads søgeprotokol, 2018, s. 71)

(Kilde: Baseret på Danneris og Monrads søgeprotokol, 2018, s. 71; Bilag 24, Tabel 1)

Hvordan vi konkret har udvalgt de dokumenter, som indgår i specialet, vil vi komme nærmere ind på senere i kapitlet, under afsnittet 'udvalgte dokumenter'.

## Kritisk diskursanalyse som metodologi

Vi anlægger en diskursiv tilgang til at analysere og identificere de centrale antagelser og idéer, som former pårørendeinddragelse på det psykiske sundhedsområde (Healy, 2016, s. 23). Begrebet 'diskurs' betegner et system, som er sammensat af betydninger, hvorigennem sociale fænomener konstrueres (Healy, 2016, s. 23). Set fra et poststrukturalistisk perspektiv, forstås diskurser som sproglige praksisser, der former vores måde at tænke på, vores handlinger og vores identiteter (Healy, 2016, s. 23). En helt central antagelse er, at diskurser har betydning for vores praksis, da de udformer vores forståelse for sociale problemer, herunder hvilke sociale indsatser der er brug for (Healy, 2016, s. 23). Diskurser legitimerer således nogle videns- og praksisformer som fx recovery-orienteret arbejde og inddragelses-praksisser (Healy, 2016, s. 24). Denne forståelse af begrebet diskurs tager afsæt i Norman Faircloughs diskursbegreb, som

anerkender sproget som en social praksis, snarere end som en mekanisk afspejling af situationsbestemte variabler eller som en individuel aktivitet (Fairclough, 1992, pp. 63). Antagelsen er, at forholdet mellem det sociale arbejde og de velfærdsstatslige diskurser er dynamiske. Diskurserne skal ikke forstås som determinerende, da de professionelle både har mulighed for at anvende og bestride andre diskurser (Healy, 2016, s. 25).

I forlængelse af ovenstående vil vi fx vise, at den stigende indflydelse, som recovery-orienteringen og samskabelses-diskursen har haft i psykiatrien, har bidraget til prioriteringen af aktiviteter såsom pårørendeinddragelse (Healy, 2016, s. 24). Den tilgang vi anlægger i specialet karakteriseres derfor som kritisk, da vi undersøger, hvordan diskurser er med til at konstruere nogle sandheder, som infiltrerer de faglige mål. Sandhederne fortæller således noget om den viden, der dominerer praksisfeltet (Healy, 2016, s. 24).

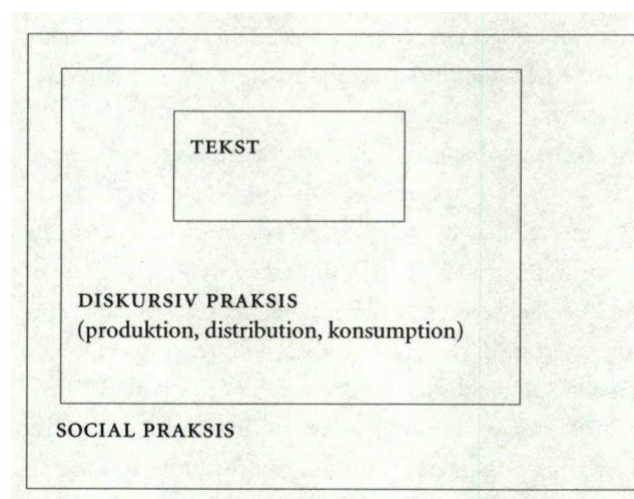
### **Faircloughs kritiske diskursanalyse**

Der findes flere forskellige typer af diskursanalyser, herunder diskurspsykologi, diskursteori og kritisk diskursanalyse (forkortet KDA) (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 16). Tilgangene ligner hinanden, da de fx har fælles rødder i socialkonstruktivistisk tænkning (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 11). De har dog også væsentlige forskelle, som fx hvor langt diskurserne strækker sig og hvor fokuset i analysen lægges (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 11). Den KDA tager, i modsætning til diskursteori, hvor antagelsen er at diskurser konstruerer den sociale verden, afsæt i, at diskurs er med til at skabe den sociale verden, men at diskurser også er påvirket af andre aspekter af den sociale praksis (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 15). Dernæst fokuserer den ikke på samme måde som diskurspsykologien på hverdagens sociale interaktioner, herunder hvordan mennesker strategisk fremstille sig selv på, men i højere grad på social forandring og de 'store diskurser'. Hovedinteressen i Faircloughs KDA ligger i at undersøge, hvordan det konkrete sprogbrug viser og trækker på forskellige elementer og diskurser. Det konkrete sprogbrug giver adgang til at undersøge forandringerne i samfundets 'store diskurser', ved at sproget altid viser tilbage til tidligere diskursive struktureringer (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 15-16). Grundidéen bag Faircloughs diskursbegreb er således, at den måde vi taler og skriver på, er med til ændre og forme den måde, vi ser og forstår verden på

(Jensen, 2012, s. 15). Samtidig er den måde vi skriver og taler på, konstrueret af den sociale verden og den sociale praksis, som vi indgår i (Jensen, 2012, s. 18). Sproget er således en social praksis i sig selv, og diskurser er både en måde at agere og handle på, men også en måde at repræsentere verden på (Jensen, 2012, s. 17). KDA er således fordelagtig som fremgangsmåde ift. at undersøge formålet med pårørendeinddragelse, da den giver adgang til at tale om de aktuelle tendenser i det sociale arbejde, herunder 'de store diskurser', som informerer og påvirker pårørendeinddragelse.

### **Den tredimensionelle analysemodel**

Faircloughs KDA tager afsæt i en tredimensionel model til at analysere diskurser, herunder tekst, diskursiv praksis og social praksis (Jensen, 2012, s. 28). De tre niveauer kan adskilles analytisk og analyseres hver for sig, men er i praksis indbyrdes afhængige (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 93):



(Jensen, 2012, s. 29)

I specialets problemformulering og dertilhørende arbejds spørgsmål ses det, hvordan den tredimensionelle model har været med til at strukturere vores arbejde ved antagelsen om, at pårørendeinddragelse kan ses som symbolbærer for udviklingen af velfærden på det psykiske sundhedsområde. Vi undersøger således den diskursive praksis (pårørendeinddragelse) i en bestemt institution (OPUS og Center for Pårørende), i lyset af udbredelsen af recovery-orienteringen samt samskabelses-diskursen på det psykiske sundhedsområde (den bredere sociale praksis), som danner rammen for diskursanalysen

af det konkrete datamateriale, herunder vores policy-dokumenter, E-learningkursus og interviews (tekst). Grundidéen er således, at en diskursiv praksis' karakter afhænger af den sociale praksis, som den er en del af og omvendt. Med afsæt i den tredimensionelle model bygger vores analyse på en underliggende præmis om “*at diskursiv praksis både afspejler og aktivt bidrager til social og kulturel forandring*” (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 89). Hver dimension i ovenstående model rummer en række redskaber til det analytiske arbejde. Det er dog almindelig kutymé i en KDA, at de mest relevante redskaber ift. at kunne begribe ens arbejdsspørgsmål, udvælges og indgår i analysen. Vores valg af redskaber og begrundelsen herfor følger i de enkelte afsnit om dimensionerne; *tekst, diskursiv praksis og social praksis*.

## **Tekst**

KDA tilbyder et teoretisk perspektiv på sprog (Jensen, 2008, s. 93). Den lingvistiske del af analysen rummer en række redskaber, som kan fremhæve, hvorledes diskurser iværksættes (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 94). Med afsæt i Fairclough vil vi anvende begreberne interaktionel kontrol, ordvalg, transitivitet og modalitet, som forskellige redskaber til at få adgang til den måde, hvorpå teksten behandler og konstruerer bestemte versioner af virkeligheden, sociale relationer og identiteter på (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 95). Vi vælger disse redskaber, da de på forskellig vis åbner op for sproget og den argumentation, der anvendes i policy-dokumenterne, som efterfølgende giver adgang til at undersøge, hvad formålet med pårørendeinddragelse er, og hvad der kommunikeres og søges installeret i pårørenderollen. Med interaktionel kontrol får vi fx mulighed for at for at fremhæve, hvordan Bedre Psykiatri kontrollerer interaktionen i E-learningkurset, og dermed på forhånd har konstitueret og bestemt dagsordenen, herunder hvem der taler, og hvad der tales om. Dernæst er ordvalg ikke neutrale, men tillægges forskellige betydninger. Der er fx forskel på hvorvidt pårørendeinddragelse kan være ‘godt’ eller ‘afgørende’. Transitivitet handler om, hvilke begivenheder eller processer, som bliver eller ikke bliver forbundet - fx om pårørendeinddragelse bliver forbundet med den syges recovery-proces eller med den pårørendes eget krisebehov (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 95). Modalitet handler om, hvilken tilslutningsgrad der er til en sætning eller et udsagn - bliver noget fx præsenteret som en sandhed, en sandsynlighed, en antagelse eller en

usikkerhed (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 95). Hvilken modalitet, der vælges og udtrykkes, har betydning for diskursens konstruktion (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 96).

### **Diskursiv praksis**

Den diskursive praksis refererer til at noget sættes i tale. Fx peger Sundhedsstyrelsen, igennem deres italesættelsesprocesser, sprogligt på, hvordan de fortolker, opfatter og konstruerer virkeligheden. En måde at begribe den diskursive praksis er gennem de ord, der anvendes og gennem den intertekstuelle kæde. Den intertekstuelle kæde er en kæde af tekster, hvor der enten indgår de samme fragmenter af tekst, eller hvor teksterne refererer åbenlyst til hinanden, eller bygger videre på hinandens konklusioner og resultater (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 84). Intertekstualitet betegner således det forhold, at man kommunikativt aldrig kan begynde forfra (Jensen, 2012, s. 84). Vi haft adgang til en intertekstuel kæde, hvor vi har læst hvorledes idéen om pårørendeinddragelse politisk er blevet opbygget og transformeret i forbindelse med udviklingen af psykiatrien, det psykiske sundhedsområde og velfærden, hvilket vil blive nærmere uddybet under vores præsentation af vores dokumenter (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 93-94).

### **Social praksis**

Den sociale praksis er det, som Fairclough refererer til som det non-diskursive (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 99). Det vil sige, at den sociale praksis ikke kan begribes alene gennem KDA. Der må således inddrages supplerende sociologiske teorier, som kan fortælle os noget om hvilken betydning den diskursive praksis har ift. den bredere sociale praksis. For at kunne undersøge og diskutere effekterne af diskurserne, anvendes Michel Foucaults Governmentality-analytik, samt læringsteori om socialt arbejde, hvilket præsenteres nærmere, når det anvendes i analysen. Derudover anvendes Faircloughs begreb diskursorden, som henviser til summen af de diskurser, der anvendes inden for et socialt domæne (Jensen, 2012, s. 83). Fx har velfærdsdiskursen i mange år været dominerende, men indgår nu i kamp med andre diskurser, herunder den sociale investeringsstat og samskabelses-diskursen. De forskellige måder at kommunikere på, herunder de forskellige diskursordener, der trækkes på, afspejler den forandring, der er at se i den bredere sociale praksis (Jensen, 2012, s. 83-84). Med afsæt i de sociologiske

teorier og begrebet diskursorden får vi mulighed for at diskutere pårørendeinddragelse, som en aktuel i tendens i det sociale arbejde. I den forbindelse står Faircloughs begreber 'ideologi' og 'hegemoni' centralt. Ideologi er en overordnet idé, nogle konstruktioner af virkeligheden og en måde at give forskellige diskursive praksisser betydning på (Jensen, 2012, s. 86). En ideologi som er indlejret i en diskursiv praksis, er mest effektiv, når den bliver naturliggjort og opnår status som "common sense" (Jensen, 2012, s. 86-87). Idéen om at ideologier er mest effektive når de opnår "common sense" status tager afsæt i Antonio Gramscis (1891-1937) hegemonibegreb (Jensen, 2012, s. 87). Hegemonibegrebet handler om magtens organisering, der ikke blot handler om dominansforhold, men om hvordan der skabes betydnings-konsensus gennem forhandlingsprocesser (Jensen, 2012, s. 87). Der kan opnås hegemoni i en sådan grad, at det bliver ideologisk, hvorfor der er tale om en form for magt, der bliver rammesættende gennem sine "common sense" logikker og diskurser. Vi kommer ikke til at gå nærmere ind i ideologi- og hegemonibegreberne her, men finder inspiration i begreberne, når vi i specialet stiller skarpt på og diskuterer den diskursive praksis' ideologiske, politiske og sociale konsekvenser for de implicerede og for det sociale arbejdes virke (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 98).

## **Empirisk grundlag for diskursanalysen**

### **Udvalgte dokumenter**

For at kunne undersøge og besvare arbejdsspørgsmål 1) "*Hvad er formålet med pårørendeinddragelse?*" og arbejdsspørgsmål 2) "*Hvad kommunikeres der til de pårørende i pårørendetilbud, og hvad søges installeret i pårørenderollen?*" tager vi afsæt i udvalgte policy-dokumenter og et E-learningkursus fra Bedre Psykiatri. Med afsæt i Faircloughs KDA tager vi således afsæt i, at viden kan erkendes gennem sproget. I den forbindelse finder vi inspiration i Kennet Lynggaards udlægning af dokumentanalyse, som er behjælpelig til at besvare spørgsmål som: Efter hvilke kriterier har vi indsamlet vores dokumenter, hvordan har vi fået adgang til dem, hvordan anvender vi dem og hvordan præsenteres de? (Lynggaard, 2020, s. 185-186).

Ifølge Lynggaard har dokumentanalyser ofte fokus på udvikling over en tidsperiode, mhp. at analysere og identificere forandring inden for et givet undersøgelsesområde, fx



forandring i det diskursive felt (Lynggaard, 2020, s. 185). En måde at få adgang til forandringen i dette diskursive felt, er ved at undersøge policy-dokumenter med afsæt i KDA. Måden, hvorpå vi har genereret vores dokumenter, kaldes for “sneboldsmetoden”, hvor vi som forklaret under “søgestrategi”, forfulgte dokumenternes referencer (Lynggaard, 2020, s. 189). Vores “moderddokument”, er Sundhedsstyrelsens 10-års plan for psykiatrien, som pegede os i retningen af de øvrige dokumenter (Lynggaard, 2020, s. 190; Sundhedsstyrelsen, 2022). I “sneboldsmetoden” forfølges der i princippet referencer, indtil der ikke er flere relevante referencer at finde (Lynggaard, 2020, s. 190). Grundet specialets omfang og tidsbegrænsning, vurderede vi efter at have fundet 20 relevante dokumenter, at indstille den videre læsning. De 20 dokumenter er derefter blevet indsnævret til 12, som alle gensidigt refererer til pårørendeinddragelse og dermed indgår i en intertekstuel kæde. Kriteriet for vores udvalgte dokumenter har været, at afsenderen skulle have en vis form for autoritet i feltet. Dernæst skulle det referere til indsatser på det psykiske sundhedsområde, og der skulle være fokus på de pårørendes rolle. De dokumenter, som ikke på samme vis satte fokus på pårørendeinddragelse, men i højere grad handlede om den generelle socialpolitik, blev frasorteret. Dernæst har vi inddraget policy-dokumenter, som er publiceret af interesseorganisationer såsom Bedre Psykiatri, der henviser til socialpolitikken ift. pårørendeinddragelse (Lynggaard, 2020, s. 190-191). Alle dokumenterne har det til fælles, at de er sekundære dokumenter, hvilket vil sige, at de er offentligt tilgængelige (Lynggaard, 2020, s. 187). Med afsæt i KDA giver sproget således adgang til viden om de centrale antagelser og idéer, som former det sociale arbejdes praksisser, herunder pårørendeinddragelse på det psykiske sundhedsområde. Sagt med andre ord giver dokumenterne og sproget heri adgang til at undersøge, hvilke forventninger der er til de pårørende på det psykiske sundhedsområde, og hvilke formål pårørendeinddragelse har.

### **Præsentation af dokumenter**

Specialets udvalgte dokumenter er som følgende (Bilag 24, tabel 2):

- En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med psykiske lidelser (2013)
- Koncept for systematisk inddragelse af pårørende (2014)

- Styrket indsats for mennesker med psykiske lidelser (2018)
- Vi løfter i fællesskab (2018)
- Aftale om satspuljen på sundhedsområdet for 2019-2022 (2019)
- Fagligt oplæg til en 10-års plan (2022)
- Region Hovedstaden (2014). På vej mod brugerdeltagelse i psykiatrien - en strategi for brugerinddragelse & samarbejde
- Region Hovedstaden (2017). Pårørendeinddragelse.
- Psykiatrien (2019). Sådan får i et tilbud hos os.
- OPUS-KBH (u.å.). OPUS - specialiseret indsats for unge med psykose.
- Bedre Psykiatri (2021). Vi hjælper pårørende til et bedre liv: Vi er de pårørendes støtte, styrke og stemme.
- VIBIS (2015). Pårørendeinddragelse.

For overskuelighedens skyld har vi lavet en tabel, hvori de udvalgte dokumenter er listet. Her har vi ligeledes kort fremskrevet, hvad fokuset i de forskellige dokumenter er, hvilket vi har trukket på under analyse del 1. Det eksemplificeres i nedenstående:

**Tabel 2: Dokumenter i specialet**

| <b>Udgiver, titel og udgivelsesår</b>                                             | <b>Fokus</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med psykiske lidelser 2013 | En ny holdning og tilgang til mennesker med psykiske lidelser - de må ikke opfattes som ”værende sin lidelse”, men skal mødes som mennesker, der har ressourcer og muligheder. Indsatsen skal have fokus på mulighederne for at komme sig og have et aktivt og deltagende liv. Fokus på værdier som selvbestemmelse, inddragelse, recovery og inklusion udgør en væsentlig del af grundlaget for indsatsen for mennesker med psykiske lidelser.                                                                                                                                                                                                                                 |
| Koncept for systematisk inddragelse af pårørende 2014                             | Understøtte en tidlig og systematisk inddragelse af pårørende i indsatsen over for borgere med en psykisk lidelse i kommuner og regioner samt være med til at sikre, at pårørende i højere grad anerkendes og indgår som en ressource i indsatsen. Pårørende spiller som oftest en vigtig rolle i borgerens proces med at komme sig og kan derfor være værdifulde samarbejdspartnere for medarbejderne i kommuner og regioner. Forskning viser, at mennesker med psykiske lidelser har en reduceret risiko for tilbagefald på 45% og en reduceret risiko for genindlæggelse på 22%, når de pårørende inddrages. Pårørende kan bedre end nogen andre kan give vedvarende støtte. |

(Kilde: Baseret på Sie et al 2020, s. 188)

Ovenstående tabel har været en del af vores analysestrategi og har således været et værktøj for os selv ift. at skabe og holde overblik over vores forskellige dokumenter.

### **Bearbejdning af data**

Vores afsæt i KDA betyder, at operationaliseringen af vores dokumentanalyse er givet på forhånd. Den er specificeret af Faircloughs redskaber til tekstnær diskursanalyse (Lynggaard, 2020, s. 194). Med afsæt i Fairclough har vi kodet vores udvalgte policy-

dokumenter ud fra hvilke centrale ord og udsagn pårørendeinddragelse forbindes med. Dette har dannet udgangspunkt for vores analysearbejde ift. at finde de diskurser og tendenser, som pårørendeinddragelse forbindes med. Denne kodning fremgår af tabel 3. På samme måde som med policy-dokumenterne har vi kodet E-learningsskurset og de professionelles interviews ud fra centrale ord og udsagn, som pårørenderollen forbindes med, hvilket har dannet grundlag for vores analysearbejde ift. at undersøge, hvad der kommunikeres til de pårørende i pårørendetilbuddene. Denne kodning fremgår af tabel 4 og 5. I nedenstående eksemplificeres et uddrag af de præsenterede tabeller:

**Tabel 3: Oversigt over centrale ord og udsagn fra specialets dokumenter**

| Centrale ord og egenskaber i forbindelse med pårørendeinddragelse | Udsagn der fremstår som belæg og argumentation i kilderne                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Selvbestemmelse                                                   | Pårørendeinddragelse rummer en række potentialer for en styrket indsats. Pårørende er vigtige samarbejdspartnere, der kan give uvurderlig hjælp, idet de på grund af deres særlige tilknytning har et særligt engagement i forhold til borgeren. Pårørende kan spille en væsentlig rolle i forhold til borgerens opnåelse af recovery. |
| Recovery                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Inklusion                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Aktivt deltagelse                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Forskellige ressourcer, muligheder og problemer                   | Pårørendeinddragelse og undervisning bidrager endvidere til reduktion af den belastning, det i perioder kan være at være pårørende.                                                                                                                                                                                                    |
| Hjælp til egenmestring                                            | Undersøgelser viser, at målrettet pårørendeinddragelse kan gøre sygdomsbehandlingen mere omkostningseffektiv.                                                                                                                                                                                                                          |
| Selvhjulpethed                                                    | Pårørendeinddragelse er en væsentlig ressource for patienten både i hverdagen og behandlingen, og pårørende er værdifulde samarbejdspartnere, der øger den enkeltes muligheder for at komme sig.                                                                                                                                       |
| Tidlig indsats                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Bedre indsatser<br>længerevarende støtte                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

(Kilde: Baseret på Sie et al 2020, s. 190-191; Bilag 24, tabel 3)

**Tabel 4: Oversigt over centrale ord og udsagn fra E-learningkurset hos Bedre Psykiatri.**

| <b>Moduler</b>            | <b>Centrale ord og egenskaber pårørenderollen beskrives med</b>                                                                                        | <b>Udsagn der fremstår som belæg og argumentation</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Modul 1 - Kom godt i gang | <p>Kaos</p> <p>Sorg</p> <p>Benhårdt</p> <p>Krise</p> <p>Ens nye liv som pårørende</p> <p>Pårørendeliv</p> <p>Et livsfundament</p> <p>Et livsvilkår</p> | <p>Kurset giver dig viden, råd og vejledning, som kan hjælpe dig og den, du er pårørende til.</p> <p>Du er her, fordi en du elsker har fået en psykisk sygdom. Det betyder, dit liv har forandret sig.</p> <p>Redskaber til at håndtere dit nye liv som pårørende. Giv dig redskaber til, at håndtere sygdommen, til at forstå sygdommen.</p> <p>Giv dig viden om sundhedsvæsenet, sådan at du bedre kan navigere i sundhedsvæsenet. Giv dig viden omkring kommunen, sådan at du bedre kan navigere i dine rettigheder som pårørende og i din kæres rettigheder. Og ikke mindst, håber vi, at vi kan give dig redskaber til at passe på dig selv.</p> <p>Hvis du skal blive ved med at være en god og stærk pårørende for den, du elsker, så skal du passe på dig selv.</p> <p>Kurset er ment som en hjælp til dig, så du bedre kan navigere rundt i dit pårørendeliv.</p> |

(Bilag 24, tabel 4)

**Tabel 5: Oversigt over centrale ord og udsagn i de professionelle udtalelser**

| Interview              | Centrale ord og egenskaber pårørenderollen beskrives med                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Udsagn der fremstår som belæg og argumentation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>OPUS (Bilag 20)</b> | <p>Pårørende de er jo en super vigtig brik herinde fordi det jo tit handler om det der med at få en fælles forståelse og for, hvad er det der er for udfordringer i den unges liv, altså hvor er det at hverdagen spænder ben (Bilag 20, s. 4)</p> <p>Det kan være en rigtig stor byrde og belastning for en hel familie når der er en der bliver syg. I den grad (Bilag 20, s. 13).</p> | <p>Men jeg tror noget af det der sådan er meget tydeligt for mig og vigtigt i OPUS arbejdet, det er det her med recovery-tankegangen. At vi i stedet for sådan en mere traditionel medicinsk tilgang der hedder at det handler bare om at have færrest muligt symptomer altid så egentlig mere et blik for det her med at det er hele livet der skal hænge sammen (Bilag 20, s. 3)</p> <p>Mening er det vi arbejder meget med. At man i højest muligt tilfælde kan få et meningsfuldt liv, hvad det så end betyder for den enkelte (Bilag 20, s. 3)</p> |

(Bilag 24, tabel 5)

På samme vis som model 2 har ovenstående tabeller været en del af vores analysestrategi, og har således været et værktøj for os selv ift. at skabe og holde overblik over vores forskellige dokumenter. Når der trækkes på tabellerne i analysen, skrives citaterne og pointerne ud i brødteksten, hvorfor det ikke er nødvendigt at læse bilagene for at kunne følge analysen.

## Interview

I forlængelse af ovenstående har vi i besvarelsen af arbejdsspørgsmål 2) *“Hvad kommunikeres der til de pårørende i pårørendetilbud og hvad søges installeret i pårørenderollen?”* interviewet professionelle, som arbejder med pårørendeinddragelse. Det, som interviewene med de professionelle bidrager med, er de overvejelser, som tilrettelæggerne af pårørendeinddragelse har gjort sig, hvilket udfylder og udvider den viden, som vi har taget med os fra E-learningsskurset. Antagelsen er, at ved at tale med de

professionelle om, hvad formålet med pårørendeinddragelse er, og hvad det kan i praksis, får vi adgang til hvilke implicitte antagelser pårørendetilbuddene bygger på. For at kunne undersøge og besvare arbejdsspørgsmål 3) *“Hvordan påvirker forventningerne de pårørende?”* interviewede vi de pårørende. Disse interviews lægger ikke på samme måde op til en tekstnær analyse af de anvendte ord og udsagn, men lægger i højere grad op til at undersøge, hvordan de pårørende erfarer mødet med det diskursive terræn. Det er vigtigt at undersøge de pårørendes erfaringer, da de giver adgang til at diskutere hvilke konsekvenser de aktuelle tendenser, herunder pårørendeinddragelse, har for de implicerede og for det sociale arbejdes virke. Formålet er således at sætte de pårørendes erfaringer op mod de professionelles erfaringer og det, som kommunikeres, i policy-dokumenterne og E-learningsskurset. I vores empiri fra de pårørende, har vi undersøgt hvorledes diskurserne sætter spor i den måde de pårørende taler og agerer på ift. pårørenderollen og deres erfaringer med pårørendeinddragelse.

### **Semistruktureret dybdeinterview**

Der findes flere forskellige måder at lave interview på. Vi har valgt at tage afsæt i Steiner Kvale og Svend Brinkmann samt Sharlene Nagy Hesse-Biber og Patricia Leavy's udlægning af det kvalitative semistrukturerede dybdeinterview (Kvale & Brinkmann, 2015; Hesse-Biber & Leavy, 2011). Vi har valgt at arbejde med det semistrukturerede dybdeinterview, da det er en metode som er særlig egnet til at undersøge og belyse komplekse og ofte følsomme problemstillinger. Dernæst er det et metodisk greb, som lægger op til at selve interviewsituationen i højere grad tager form af en samtale mellem to parterne, end en mere stringent form som spørgsmål-svar interviewsituation gør (Hesse-Biber & Leavy, 2011, s. 93+105+109). I interviewet med de professionelle, ønskede vi muligheden for at afvige fra interviewspørgsmålene og følge med det, der gav mening i samtalen, herunder de professionelles forhold og vurdering af pårørendeinddragelses fænomenet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 177-178; Hesse-Biber & Leavy, 2011, s. 93+105+109). Dybdeinterviews er særligt brugbart, når man har behov for at få indgående viden om menneskers individuelle erfaringer og vurderinger af et konkret tema eller fænomen, såsom pårørendeinddragelse (Hesse-Biber & Leavy, 2011, s. 95). Det samme gjorde sig gældende for interviewene med de pårørende, hvor vi var opmærksomme på, at det kunne være komplekse og følsomme problemstillinger, vi

spurgte ind til. Formålet med interviewene var, at få adgang til de pårørendes tanker, forhold og meninger ift. pårørenderollen og pårørendeinddragelse, hvilket fremprovokerede emotionelle reaktioner hos flere af de pårørende (Hesse-Biber & Leavy, 2011, s. 98). Det er sårbart at tale om det svære ved at være pårørende, netop fordi den syge er et menneske, som de pårørende elsker. Hvordan vi som forskere imødekom denne sårbarhed, vil vi uddybe nærmere under afsnittet 'Forskningsetik'. Pointen her er, at vi har anvendt et metodisk greb, hvor vores informanter ikke bare har været fortællere - de har været eksperter i besiddelse af unik og vigtig viden om pårørenderollen og pårørendeinddragelse. Dette har gjort dem til interessante samtale- og diskussionspartnere, hvis viden vi har taget alvorligt (Hesse-Biber & Leavy, 2011, s. 93+105).

### ***Interviewguide***

I forbindelse med afholdelsen af vores interviews, benyttede vi interviewguides (Bilag 1-4), som hovedsageligt havde til formål at forberede både os selv og vores informanter (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 185). Vores interviewguides har været opdelt i tre kolonner; tematiske forskningsspørgsmål, dynamiske interviewspørgsmål og opfølgende spørgsmål. Forskningsspørgsmålene fremstår teoretisk funderet, hvor interviewspørgsmålene har til formål at oversætte forskningsspørgsmålene til forståeligt hverdagssprog, således de kunne besvares naturligt af informanterne (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 187). De opfølgende spørgsmål havde til hensigt at fungere som en ekstra hjælp til os selv ift. at få informanterne til at udfolde deres svar undervejs. Vi har udarbejdet forskellige interviewguides til de professionelle og de pårørende, hvilket eksemplificeres nedenfor:



**INTERVIEWGUIDE professionelle:**

| <b>Forskningsspørgsmål</b>                                                                                                                       | <b>Interviewspørgsmål</b>                                                                                                                                                                                   | <b>Uddybende/opfølgende spørgsmål</b>                                                                                                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Hvad er visionen i OPUS i forhold til at arbejde med pårørendeundervisning?                                                                      | <p>Kan du fortælle os lidt om OPUS?</p> <p>Hvilke visioner arbejder i ud fra?</p> <p>Hvor meget fylder pårørendeinddragelse i dit arbejde?</p> <p>Hvad er din rolle i forhold til pårørendeinddragelse?</p> | Hvad er formålet med jeres netværksorienterede tilgang?                                                                                     |
| Hvilke erfaringer drages der af at arbejde med pårørendeinddragelse, i form af netværksarbejde og undervisning til pårørende?                    | <p>Hvad er nogle af de vigtigste erfaringer, du har gjort dig i forbindelse med at arbejde med inddragelsen af pårørende?</p>                                                                               | <p>Hvad har været en af dine bedste oplevelser med at inddrage pårørende?</p> <p>Hvad kan være en udfordring ved at inddrage pårørende?</p> |
| Hvilke udfordringer og potentialer tales der ind i, i forhold til hvad pårørendeinddragelse skal kunne gøre/hvilken opgave det skal kunne løfte? | <p>Hvad mener du, at inddragelse af pårørende kan være en hjælp til (generelt)?</p> <p>Hvad kan gøre inddragelse af pårørende svært (hos jer)?</p>                                                          | Hvad er formålet med at inddrage og undervise pårørende?                                                                                    |

(Se mere i bilag 1)

# INTERVIEWGUIDE pårørende:

| Forskningsspørgsmål                                                                        | Interviewspørgsmål                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Uddybende/opfølgende spørgsmål                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Hvilke erfaringer har de pårørende med pårørendeundervisning hos OPUS?                     | <p>Hvordan kom du i kontakt med tilbuddet hos OPUS?</p> <p>Hvad er din erfaring med undervisning til pårørende hos OPUS?</p> <p>Hvad fik du ud af undervisningen hos OPUS?</p> <p>Hvad har været en god oplevelse ved at benytte tilbuddet?</p> <p>Hvad har været svært ved at benytte tilbuddet?</p> | <p>Hvorfor ønskede du at deltage i tilbuddet? /hvad var dit behov for støtte som du håbede at pårørendeundervisningen kunne dække?</p> <p>Fik du det ud af undervisningen hos OPUS som du håbede på?</p> |
| Hvilke udfordringer og potentialer tales der ind i, i forhold til pårørendeinddragelse?    | <p>Hvad har været det bedste ved et forløb hos OPUS?</p> <p>Hvad har været det sværeste ved et forløb hos OPUS?</p>                                                                                                                                                                                   | Hvad har det haft af betydning for din relation til din pårørende at deltage i pårørendeundervisning?                                                                                                    |
| Hvad forventes der af pårønderollen og hvilke kompetencer søges indlejret i pårønderollen? | <p>Er der noget der er blevet bedre efter dit forløb hos OPUS?</p> <p>Er der noget du er blevet mere opmærksom på, ift. det at være pårørende, efter dit forløb hos OPUS?</p>                                                                                                                         | <p>Hvis ja: Hvad er du blevet bedre til?</p> <p>På hvilken måde?</p> <p>Kan du give et eksempel på det?</p>                                                                                              |

(Se mere i bilag 3-4).

## Bearbejdning af data

### Transskription

Med henblik på dokumentation og senere analyse optog vi vores interviews for derefter at kunne transskribere dem (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 237). Transskription er en oversættelse fra talesprog til skriftsprog, som har hjulpet os med at strukturere interviewene, således udsagnene var let tilgængelige og egnet til analyse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 236-238). Vores transskriberinger fremgår af bilag 5-11. Vi har delt

transskriberingerne mellem os og har efterfølgende lyttet lydoptagelserne igennem, hvor vi har gennemgået vores transskriberinger for at sikre eventuelle uoverensstemmelser, fejlhøringer eller fejlfortolkninger samt for at sikre højest mulig reliabilitet overfor vores informanter (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 243). I transskriberingen har vi undladt hyppige gentagelser af “øh”, “hmm” osv., i tilfælde af, at de fremstår distraherende (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 239). De citater, som anvendes i specialet, er for læsevenligheds skyld blevet renskrevet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 239). Betydningen af det sagte vil dog forblive uændret (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 243).

### ***Kodning***

Vi har valgt at kode vores transskriberinger, for at blive mere fortrolige med detaljerne i vores empiri (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 263). Vi har kodet vores interviews på to forskellige måder: Først og fremmest har vi kodet vores interviews med farvekodesystemer på baggrund af vores arbejdsspørgsmål (Bilag 17-23). Farvekodesystemet repræsenterer nogle forskellige diskurser om pårørendeinddragelse, herunder hvad formålet med pårørendeinddragelse er (blå), hvad forventes der af de pårørende (rød), hvem har pårørendeinddragelse til hensigt at hjælpe (grøn = den syge, pink = den pårørende, gul = samfundet), hvilke belastninger følger med pårørenderollen (lilla) og hvad har pårørendeinddragelse af implikationer (lyseblå). Dernæst har vi på baggrund af Faircloughs KDA, kodet sproget i de professionelles interviews ud fra ‘centrale ord og egenskaber i forbindelse med pårørendeinddragelse’ og ‘udsagn der fremstår som belæg og argumentation’ (Bilag 24 - tabel 3-5).

### **Adgang til informanter**

For at få adgang til professionelle, der arbejder med pårørendeinddragelse, og pårørende, som har deltaget i pårørendetilbud, sendte vi mails ud til forskellige organisationer (Bilag 12-13), hvor OPUS og Center for Pårørende svarede tilbage. Efter afholdte møder med OPUS og Center for Pårørende blev aftalen, at de professionelle ville sætte os i kontakt med nogle pårørende, som anvendte deres tilbud. Idéen var, at vi ville tale med mennesker, som indgik i de samme tilbud, således at der fra start af blev talt ind i det samme. Vi udarbejdede derfor et kort skriv om os selv og specialets formål, som OPUS og Center for Pårørende kunne udlevere til de pårørende (Bilag 15-16). Denne form for rekruttering viste sig dog ikke at være så frugtbar som først antaget. De pårørende måtte

nemlig ikke alene sige ja til et interview - de skulle først have samtykke fra deres syge pårørende og ydermere måtte de professionelle ikke sende vores skriv videre på mail til de pårørende grundet GDPR-loven. Efterhånden som tiden skred frem, var vi derfor nødsaget til at lave en plan B. Vi lavede derfor et skriv, som vi uploadede i flere Facebook-grupper, som var relaterede til pårørende til et menneske med psykisk sygdom<sup>8</sup> (Bilag 14). Vi præciserede i vores skriv, at vi søgte informanter, som har deltaget i et eller flere pårørendetilbud, herunder kurser, pårørende-caféer, m.m. Det er igennem disse grupper, at vi har fået adgang til tre af de pårørende. De resterende to pårørende har vi fået adgang til gennem gatekeeper - nemlig de professionelle i OPUS og Center for Pårørende (Carlsen, 2018, s. 259). At to af vores informanter ikke er valgt af os, men i stedet gennem gatekeeper-metoden har den betydning, at de pårørende kan være blevet spurgt på baggrund af et forudgået godt samarbejde mellem professionel og pårørende. Dernæst er det de pårørende, som har ressourcerne og overskuddet til at indgå i interviews, som vi har fået adgang til, da flere takkede nej grundet manglende overskud (Carlsen, 2018, s. 259). De pårørende udgør således en blandet gruppe, men har det til fælles, at de alle har deltaget i et pårørendetilbud.

## **Præsentation af informanter**

### ***De professionelle***

Vi har interviewet lederen af Center for Pårørende i Aalborg. Center for Pårørende tilbyder samtaler og rådgivning til pårørende til en person, som har en psykisk diagnose (Psykiatrien, u.å.). Tilbuddet består af samtalegrupper og individuelle samtaler, som har til formål at styrke dialogen og relationen mellem den syge og deres pårørende (Psykiatrien, u.å.). Derudover har vi interviewet en teamleder og en psykolog fra OPUS. OPUS er et specialiseret tilbud om psykosocial behandling til unge i alderen 18-35 år med psykoselignende symptomer, og deres pårørende (OPUS-KBH, u.å., s. 1). Deres pårørendetilbud tager form af undervisning, pårørendecafé og mentorstøtte (OPUS-KBH, u.å., s. 2).

---

<sup>8</sup> Opslag slået op i følgende grupper: Forældre til psykisk syge, Hjælp til pårørende, Pårørende i Danmark, Bedre Psykiatri - Landsforeningen for pårørende, Jeg er også pårørende.

### ***De pårørende***

Vi har interviewet 5 pårørende, hvoraf 4 af dem har været tilknyttet OPUS og 1 har været tilknyttet Center for Pårørende. Fælles for de pårørende er, at de alle er forældre til voksne børn, som er diagnosticeret med forskellige diagnoser såsom Tourette, ADHD, paranoid skizofreni og skizotypi. Et opmærksomhedspunkt ift. vores analyse er, at de 5 informanter befinder sig i meget forskellige positioner ift. dét at være pårørende, hvilket har haft betydning for, hvorvidt pårørendeinddragelsen har været hjælpsom eller ej. Vi har derfor ladet de forskellige fortællinger strukturere vores analysearbejde, hvor vi har fundet følgende pårørendepositioner: Den hjulpne pårørende, den ambivalente pårørende og den ufrivillige pårørende, hvilket vil blive nærmere uddybet i analysen hvori de pårørendes interviews indgår. Et yderligere opmærksomhedspunkt er, at de pårørende trækker på deres erfaringer både fra selve pårørendetilbuddene, men også fra psykiatrien, når de taler. Selvom vi i vores interviews har forsøgt at få indblik i de pårørendes konkrete erfaringer med pårørendetilbudende ved at spørge specifikt ind til deres erfaringer hos hhv. OPUS og Center for Pårørende, så har vi måtte erkende, at vi ikke altid kan skelne mellem den pårørendeinddragelse der tales ind i ift. psykiatrien, det psykiske sundhedsområde generelt og de konkrete tilbud. Det er derfor som læser vigtigt at være opmærksom på, at når vi i analysen med de pårørendes interviews skriver om pårørendeinddragelse, så taler de pårørende ind i en bredere virkelighed som pårørende, da deres erfaringer med pårørendeinddragelse og det diskursive terræn ikke altid kan adskilles så snævert.

### **Interviewsituation**

Vores informationer befinder sig geografisk forskellige steder i landet, hvorfor vi har valgt at foretage vores interviews online (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 204). Vi har anvendt onlineformatet Zoom og Teams, som begge tillader video og mikrofon, hvormed vi stadig har kunne observere det verbale og nonverbale kropssprog (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 204). I forlængelse af COVID-19 er langt de fleste heldigvis blevet fortrolige med online platforms, hvorfor interviewene har foregået relativt problemfrit. Vi har afholdt 6 individuelle interviews og et gruppeinterview, da de professionelle i OPUS ønskede at afholde interviewet sammen. De to professionelle i OPUS er vant til at arbejde tæt sammen til dagligt, hvorfor der ikke var nogle særlige opmærksomhedspunkter ift. afholdelsen af et gruppeinterview (BibDok, u.å., s. 2).

## Opsummering af datasæt og analysestrategier

Vi har nu præsenteret vores overordnede tilgang, og hvordan vi i analysen arbejder med forskellige datasæt. For at opsummere, har vi med afsæt i Faircloughs KDA analyseret policy-dokumenter fra perioden 2013 til 2022, som er blevet udvalgt på baggrund af en intertekstuel kæde, hvor vi har undersøgt, hvordan bestemte forståelser af pårørendeinddragelse cirkulerer og bliver genbrugt. Vi har kodet dokumenterne ud fra temaerne centrale ord og egenskaber i forbindelse med pårørendeinddragelse, og udsagn der fremstår som belæg og argumentation i dokumenterne. I analysen fremstiller vi hovedsageligt det nyeste dokument fra Sundhedsstyrelsen 2022, fordi det er det mest aktuelle dokument, og Sundhedsstyrelsen udgør en vis autoritet i feltet, samt at det trækker på de samme diskurser, som vi kan spore tilbage i de andre dokumenter fra 2013 og frem. De øvrige dokumenter ligger som en del af en historik, og informerer den forståelse af pårørendeinddragelse, som vi har arbejdet ud fra. E-learningkurset fra Bedre Psykiatri og de professionelles interviews har vi kodet på samme måde som med policy-dokumenterne for at få adgang til, hvilke diskurser der trækkes på og sætter sig igennem i de professionelle egne forståelser af deres praksis. I forlængelse heraf har vi undersøgt, hvad der kommunikeres til de pårørende i pårørendetilbuddene og med afsæt i Foucault har vi undersøgt, hvordan disse tilbud kan forstås som en magtteknologi. Derudover har vi anvendt et farvekodesystem til at kode de professionelle og de pårørendes interviews på baggrund af vores arbejdsspørgsmål. Farvekoderne og gennemlæsning af vores empiri, gjorde os opmærksomme på nogle mønstre i vores data, herunder hvordan de forskellige pårørende repræsenterer nogle forskellige erfaringer med pårørendeinddragelse. I den forbindelse fandt vi det ufrugtbart at lave tematisk analyse, da de pårørende netop taler ud fra meget forskellige positioner. For at kunne undersøge hvordan pårørendeinddragelse påvirker de pårørende, har det således været nødvendigt ikke at miste syne for helheden af deres erfaringsverden. Vi har derfor ladet de forskellige erfaringer strukturere vores analysearbejde, og har i den forbindelse inddelt de pårørende i følgende kategorier: Den hjælpne pårørende, den ambivalente pårørende og den ufrivillige pårørende.

## Forskningsetik

Forskningsetik betegner nogle retningslinjer, principper eller etiske tommelfingerregler, som fungerer som en rettesnor eller guide til, hvad der er god videnskabelig praksis (Carlsen, 2018, s. 253). Vi har fulgt det danske kodeks for integritet i forskning; ærlighed, gennemsigtighed og pålidelighed (Uddannelses- og Forskningsministeriet, 2014, s. 6). I forlængelse heraf er alle vores informanter blevet tilbudt at modtage vores interviewguides på forhånd, således de havde mulighed for at kunne forberede sig og føle sig mere trygge ved situationen. Forud for vores interviews, indhentede vi samtykkeerklæringer fra alle vores informanter og i selve mødet med vores informanter, satte vi tid af til først at have en åben og uformel samtale. Vi startede interviewsituationen ud med, at præsenteres os selv igen og informere vores informanter om hvad vi ønskede at undersøge, hvorfor vi ønskede at undersøge det, hvordan vi forestillede os at deres udtalelser ville blive anvendt i specialet, og endeligt hvilke diskussionspunkter og kritiske vinkler vi tænkte at inddrage. Samtidig fik informanterne mulighed for at spørge ind til os og specialet, fortælle om dem selv og hvilke overvejelser de havde gjort sig i forbindelse med interviewet. Den åbne snak blev prioriteret for at sikre, at vi opnåede en fælles forståelse for, hvilken ramme der blev talte ind. Efter vi havde fortalt nærmere om formålet med specialet, blev vores informanter endnu engang bedt om at give mundtligt samtykke, til at de stadig ønskede at deltage i interviewet, og til at deres udtalelser måtte blive anvendt i specialet. Alle, der har takket ja til at deltage, har således gjort det ud fra et tilstrækkeligt informeret grundlag. De fleste af vores informanter sagde ja til at stå frem med navn, men af forskningsetiske hensyn besluttede vi at fjerne deres navne, og i stedet give alle pseudonymer som beskyttelse. Derudover blev alle tilbudt muligheden for at læse vores speciale for at honorere gennemsigtigheds- og ærlighedsprincippet. I forlængelse heraf har vi yderligere forsøgt at forholde os så troværdigt til vores indsamlede data som muligt og været opmærksomme på ikke at fordreje det materiale, der har være tilgængelig for os, men derimod taget afsæt i, hvad vi har kunne lære af vores informanter.

Som tidligere fremhævet, er de pårørendes oplevelser med pårørenderollen nedprioriteret forskningsmæssigt, hvilket var mærkbart for os under vores interviews, hvor 5 ud af 5 pårørende talte ind i vigtigheden af at få belyst pårørendeinddragelse og de pårørendes

rolle. Flere af de pårørende har takket og rost os for at sætte fokus på pårørendeinddragelse og flere af informanterne har formuleret, hvordan de pårørende mangler et talerør (Bilag 9, s. 14; bilag 10, s. 4; Bilag 14, s. 1). Det betyder, at til trods for vores valg af dybdeinterview, som søger at opløse hierarkiet mellem interviewer og informant, har der stadigvæk været en asymmetri i interviewsituationen (Hesse-Biber & Leavy, 2011, s. 105). Interviewsituationen adskiller sig stadig fra en egentlig samtale, som i højere grad er gensidig og åben. Interviewet har alt andet lige, stadig en rettet og et formål.

Dybdeinterviewet gjorde det muligt for os at tilbyde de pårørende at fortælle om dem selv, deres meninger om pårønderollen og pårørendeinddragelse. Derudover tog vi under interviewsituationen hensyn til, at det kan være svært at tale om det at være pårørende både fordi den, de er pårørende til, er en de elsker, men også fordi flere af de pårørende har været i lange slidsomme forløb. Det kom bl.a. til udtryk ved, at flere af de pårørende blev grådlabile under interviewsituationen, hvilket vi gav plads til og anerkendte. Flere af de pårørende havde således et behov for at lette deres hjerter ift. den syge nærtståendes sygdomshistorie og forløb, selvom vi forud for interviewene havde gjort det klart, at det ikke var i specialets fokus. De pårørende fik dog alligevel tid og rum til at udfolde det, da det var vigtigt for fortroligheden i rummet, for kontekstforståelsen, og for at kunne tale videre om selve pårørendeinddragelses fænomenet. Derudover gjorde vi en stor dyd ud af aktivt lytning, hvilket vi bl.a. viste gennem tydelig og passende gestus såsom at nikke anerkende, gennem verbal støtte og gennem lytte lyde som "Mmm" og "Ja" (Hesse-Biber & Leavy, 2011, s. 98+105). I overensstemmelse med vores dybdeinterview som metode, har vi talt med de pårørende om deres egne erfaringer og oplevelser, men vi har også haft mulighed for at diskutere pårørendeinddragelse og pårønderollen med dem. Det har stillet krav til os som forskere ift. at anvende vores empiri på den mest hensigtsmæssige og etisk forsvarelige måde, hvilket vi med afsæt i ærlighed, gennemsigtighed og pålideligheds princippet, har gjort vores bedste for at honorere.



## Metodiske- og videnskabsteoretiske overvejelser

I følgende afsnit vil vi forholde os til hvilken viden, vi søger at producere, herunder de grundlæggende antagelser, vores speciale er bygget op omkring og tydeliggøre, hvorledes de indrammer vores analyse, praksis og speciale (Buch-Hansen & Nielsen, 2005, s. 11).

### Socialkonstruktivisme

Som det fremgår af specialets intro og problemfelt undersøger vi, hvilke formål pårørendeinddragelse har, herunder hvad der kommunikeres til de pårørende, hvad der søges installeret i pårønderollen, og hvordan pårørendeinddragelse erfares. Med disse spørgsmål in mente, og med afsæt i Faircloughs KDA, har vi været inspireret af socialkonstruktivismen.

Ud fra en socialkonstruktivistisk tilgang antages det, at verden er en social konstruktion og *“alt det, vi har lært at kende som ’virkeligt’ eller ’sandt’ kan være anderledes”* (Schmidt, 2022, s. 3). Epistemologisk afviser socialkonstruktivismen således, at der kan opnås objektiv viden, da den ontologiske antagelse er, at der ikke findes én sandhed, men derimod en række af konstruerede sandheder (Pedersen, 2012, s. 189). Med den socialkonstruktivistiske tilgang stilles der spørgsmålstejn ved hverdagens selvfølgeligheder, da der ikke findes entydige fakta eller endegyldige sandheder. Menneskets erkendelse er socialt konstrueret og sker på baggrund af en kulturel og historisk forståelsesramme (Pedersen & Klausen, 2021). Et særligt fokus i socialkonstruktivistiske analyser er således at undersøge, hvordan sociale fænomener, såsom pårørendeinddragelse, konstrueres, og hvilke ‘sandheder’, der gør sig gældende i forbindelse med fænomenet, som er blevet institutionaliseret og normaliseret i samfundet og dermed blevet en del af kulturen og politikken (Pedersen, 2012, s. 188). Med inspiration i Fairclough og den socialkonstruktivistiske tænkemåde, undersøger vi således, hvordan diskursive praksisser i policy-dokumenterne søger at skabe en ny form for politik, velfærd og socialt arbejde, som viser sig i pårørendetilbuddene. De diskursive praksisser har dog ikke alene en diskursiv karakter men påvirkes også af samfundsmæssige kræfter såsom måden hvorpå velfærd bedrives (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 74). Der er således tale om en bestemt form for konstruktivisme, der tager afsæt i, at diskursive praksisser konstruerer *“verdensbilleder, sociale subjekter, sociale*

*relationer og herunder magtrelationer*” samtidig med, at den sociale praksis er *“fast forankret i og orienteret mod virkelige, materielle sociale strukturer”* (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 74-75). KDA er således en del af den socialkonstruktivistiske familie, som generelt deler 5 grundantagelser:

- En kritisk indstilling overfor selvfølgelig viden
- Forståelse af viden som historisk og kulturelt specifik
- En betoning af sammenhængen mellem viden og sociale processer
- Fokus på sprog som en forudsætning for forståelse
- Fokus på sammenhængen mellem viden og social handling (Pedersen, 2012, s. 200).

Vores udgangspunkt er således, at der eksisterer forskellige diskurser, problemforståelser og velfærdsforståelser om pårørendeinddragelse på det psykiske sundhedsområde, som tilsammen infiltrerer pårørenderollen. Socialkonstruktivismen og den KDA rummer i den forstand et kritisk potentiale i form af at stille spørgsmålstejn ved de *“vedtagne sandheder”*, men samtidig også en bestræbelse på at *“opstille nye forståelser”* eller mere nuancerede forståelser, hvilket netop er i specialetes interesse ift. at lave en kritisk analyse af pårørendeinddragelse (Pedersen, 2012, s. 187).

### **The god trick vs. feministisk objektivitet**

Donna Haraway opfandt udtrykket ‘The god trick’, oversat til ‘gudetricket’, i sit essay fra 1988 (Haraway, 1988, pp. 581). Gudetricket referer til den måde, hvorpå universelle sandheder synes at blive generet af kropsløse videnskabsmænd, som kan observere alting, ingen steder fra (Haraway, 1988, pp. 575). Hendes pointe er simpel; objektivitet og det vi forstår som sand viden, er aldrig neutral eller fuldstændig objektiv (Haraway, 1988, pp. 583). Viden tager derimod altid udgangspunkt i kontekster, hvorfor ‘gudetricket’, hvor forskeren distancerer sig selv fra det forskede, ikke findes - det er derimod en illusion. Alle fortællingerne om objektivitet er således allegorier, som bestemmer eller styrer forholdet mellem sind og krop, forstået som at den viden vi producerer ikke er neutral; vi er inde i det vi laver og det er inde i os (Haraway, 1988, pp. 583). Det, Haraway referer til som ‘feministisk objektivitet’, handler om begrænset og situeret viden og ikke om

splitning mellem objektivitet og subjektivitet (Haraway, 1988, pp. 583). Haraway tager udgangspunkt i to videnskabsteoretiske strømninger; konstruktivismen og empirismen (Haraway, 1988, pp. 577+579). Med konstruktivismen fremhæver hun vigtigheden i at afdække den retorik der anvendes ift. at fastlægge virkeligheden og sandheder. Sandhedens retoriske natur må dog suppleres med empirismens opmærksomhed på videns kontekst, da hun insisterer på, at der også findes noget virkeligt (Haraway, 1988, pp. 579). Haraway argumenterer for en videnskab og politik, som indebærer og giver plads til fortolkning, oversættelse, og delvise forståelser (Haraway, 1988, pp. 589). Feminisme som videnskab handler om at bevare dobbeltperspektivet. Det betyder, at der skal være plads til kritiske positioneringer, som skaber grobund for samtaler, der rummer rationalitet og feministisk objektivitet, herunder situeret viden (Haraway, 1988, pp. 589). Det eneste der er forbudt, er gudetricket. Viden må frem for alt, ikke udgive sig for at være fuldstændig selvstændig, fri fra fortolkninger, være fra alle steder af og så alligevel ingen steder fra. Rationel viden er derimod en proces, som indebærer løbende kritiske fortolkninger, afkodning og oversættelser (Haraway, 1988, pp. 590). Det videnskabelige spørgsmål i Haraways feminisme, handler ikke om at skabe verificerbar viden, men derimod om at sammenkoble flere forskellige, delvise synspunkter (Haraway, 1988, pp. 590). Spørgsmålet bliver i den forbindelse hvad Haraways klassiske essay har at gøre med vores speciale? Haraways tænkning bliver relevant ift. hvordan vi selv undersøger og går til vores datamateriale på. Vi har nemlig ikke forsøgt at betragte pårørendeinddragelse som et fænomen ovenfra, men er gået mere praksisnært til værks. Vi har med vores forskellige datasæt, vores socialkonstruktivistiske udgangspunkt og med inspiration i KDA, netop forsøgt at samle flere forskellige 'delvise synspunkter og sandheder', for at bibeholde et dobbeltperspektiv i vores undersøgelsesmetode.

3

ANALYSE

## Kapitel 3: Analyse

### **Analysedel 1: Hvad er formålet med pårørendeinddragelse?**

Det fornyede fokus på pårørendeinddragelse på det psykiske sundhedsområde afspejler mere grundlæggende politiske, samfunds- og velfærds-mæssige transformationsprocesser, og repræsenterer derfor aktuelle tendenser i udviklingen af velfærden (Ringø, 2016, s. 2). For at kunne undersøge hvad formålet med pårørendeinddragelse på det psykiske sundhedsområde er, må vi forstå den kontekst, som pårørendeinddragelse er en del af. Første del af analysedel 1 har således til opgave at undersøge velfærdsudviklingen, herunder hvilke antagelser det psykiske sundhedsområde aktuelt bygger på. Herefter vil vi i anden del af analysedel 1, med afsæt i Faircloughs KDA, gå mere tekstnært til værks og undersøge, hvordan pårørendeinddragelse italesættes i de udvalgte policy-dokumenter. Dette er for at kunne belyse, hvordan udviklingen på det psykiske sundhedsområde udmønter sig i indsatser som pårørendeinddragelse og for at undersøge, hvad formålet med pårørendeinddragelse er.

### **Kontekst**

Den offentlige sektor er en historisk udviklet kompleksitet, som har affødt forskellige styringsformer og paradigmer, der har haft betydning for forholdet mellem stat og borger - derigennem leveringen af velfærd og det sociale arbejdes virke. Politisk tilskyndes der i dag til selvhjulpenhed, fokus på ressourcer, udviklingspotentialer og samarbejde (Jørgensen & Ringø, 2018, s. 124-125). Den udvikling, der har været i velfærden gennem de sidste 20 år, er blevet sammenfattet i begrebet "den sociale investeringsstat". For at kunne tale om de tendenser, vi aktuelt ser på det psykiske sundhedsområde, som udmønter sig i indsatser som pårørendeinddragelse, tager vi derfor udgangspunkt i Jane Jensons udlægning af den sociale investeringsstat (Jenson, 2012, pp. 21-22).

### **Den sociale investeringsstat - en bevægelse der legitimerer pårørendeinddragelse**

Omkring år 2000 kom der en ny socialpolitisk dagsorden, der indebar et nyt "*frame-of-mind*" i form af nye reformer på socialområdet, som havde til formål at sikre social sammenhæng og en aktiv deltagelse på arbejdsmarkedet (Jenson, 2012, pp. 21). Det sociale investeringsperspektiv bygger på en forståelse af, at sociale udgifter ikke er en

byrde, men derimod en investering i samfundsøkonomisk vækst, hvilket ses i følgende: “*By investing in skills, we raise people’s capacity to add value to the economy, to take charge of their own lives, and to contribute to their families and communities*” (Jenson, 2012, pp. 22). Det sociale investeringsperspektiv bygger således på idéen om, at ved at investere i færdigheder, øger vi folks kapacitet til at tilføje værdi til økonomien, til at tage ansvar for deres eget liv og til at bidrage til deres familier og lokalsamfund. Det sociale investeringsperspektiv er altså ikke kun en bevægelse, der ændrede nogle reformer på området, men afspejler i højere grad en socialpolitisk tænkning, som ændrede velfærdsstatens struktur flere lande over (Jenson, 2012, pp. 22).

I den sociale investeringsstat er individet underlagt en politisk forventning om at undergå konstant læring, herunder opdatere gamle færdigheder eller tilegne sig nye kompetencer, for at have tilstrækkelig menneskelig kapacitet, til at kunne holde trit med arbejdsmarkedet (Jenson, 2012, s. 29). Det sociale investeringsperspektivs fokus på konstant læring har således et fremtids sigte - nemlig formålet om at mindske truslerne mod velfærden, ved at tilskynde til, at flest muligt kan blive på arbejdsmarkedet så længe som muligt, og dermed bidrage til den fælles velfærd. Tankegangen er, at investeringer i det enkelte individ genererer udbytte i fremtiden, hvilket var med til at omformulere statens udgifter fra passive til proaktive og forebyggende investeringer. Denne omformulering re-legitimerede således, at staten kan gribe ind og forebygge nye sociale risici (Jenson, 2012, pp. 29). De sociale risici forstås bl.a. som de demografiske udfordringer vedr. den aldrende befolkning, men kan i forlængelse af specialets forskningsgenstand også referere til stigningen i mennesker, der får en psykiatrisk diagnose. Demografiske udfordringer er langt fra et nyt fænomen. Allerede tilbage i 1998 argumenterede Per Jensen for, at velfærden var under pres pga. de demografiske udfordringer. De demografiske udfordringer bygger på en moderniseringshypotese, hvor truslen om flere ældre og syge, samt færre arbejdsdygtige unge, formuleres som et objektivt problempres, der bør give anledning til tiltag og omstrukturering af velfærdsstaten (Jensen, 1998, s. 4). Derudover har vi i Danmark det som Birgit Pfau-Effinger kalder for “*the dual breadwinner/external childcare model*” (Pfau-Effinger, 2006, pp. 333). Modellen refererer til udviklingen i samfundet, hvor både mænd og kvinder er på arbejdsmarkedet, hvilket betyder at omsorgsansvaret for både ældre, syge

og børn placeres i velfærdsinstitutioner (Pfau-Effinger, 2006, pp. 333-334). Store dele af omsorgsopgaverne varetages af professionelle, hvilket skaber et pres på den offentlige sektor, når flere får brug for at benytte sig af velfærden, mens færre kan være med til at finansiere den. Det sociale investeringsperspektiv lægger således op til, at vi i højere grad skal investere i menneskets kapacitet, bestand eller ressourcer, da det har et fremtids sigte. Det sociale investeringsperspektiv skaber altså en forbindelse mellem individers forhold og det kollektives velbefindende. Det sociale investeringsperspektiv fremmer forestillingen om, at investeringer i enkeltpersoner beriger vores fælles velfærd og fremtid, samt sikrer succes i nutiden, og derfor er gavnligt for hele samfundet (Jenson, 2012, pp. 22+29-31). Det sociale investeringsperspektiv er gennemgående i måden, hvorpå indsatserne på det psykiske sundhedsområde tilrettelægges og udvikles på i dag. Det ses bl.a. i en udtalelse fra regeringen i 2018:

... mennesker med psykiske lidelser er meget mere end deres sygdom. Det er mennesker med meget at byde på. Vi skal sikre, at de får den rette hjælp til at kunne realisere deres drømme for fremtiden. Det har vi alle sammen en interesse i (Regeringen, 2018, s. 5).

Med udtalelsen om at mennesker med psykisk sygdom har meget at byde på, tales der ind i investeringsperspektivet: Hvis indsatserne formår at tilbyde den rette hjælp, vil mennesker med psykisk sygdom kunne realisere deres drømme for fremtiden og i den forbindelse blive mere aktive. I udtalelsen om at 'det har vi alle sammen en interesse i' ses idéen om, at investeringen er til fordel for hele samfundet. Heri ligger det implicit, at hvis mennesker med psykisk sygdom får den rette hjælp, vil de igen kunne varetage deres eget liv og bidrage til den fælles velfærd.

### **Social investering og recovery**

Jørgensen og Ringø fremhæver, hvordan der er sket en udvikling i velfærdstænkningen fra at se de sociale services som en forudsætning for produktivitet til i dag, hvor produktivitet er en forudsætning for velfærd (Jørgensen & Ringø, 2018, s. 127). Idéer om "*øget indflydelse til det enkelte individ, frie valgmuligheder, udvikling og selvstyring*" er ikke længere blot en socialpolitisk målsætning, men også en socialpolitisk forpligtelse (Ringø & Høgsbro, 2015, s. 281). Borgeren forventes selv at tage "*arbejdshandskerne*

på” og tage et medansvar for deres egen recovery-proces. Det psykiske sundhedsområde handler således i dag om et samarbejde mellem borgeren og de professionelle (Socialstyrelsen B, 2019). Derudover præsenteres recovery både som en metode og målsætning, i alle policy-dokumenterne, som i dag rammesætter det psykiske sundhedsområde (Oute & Jørgensen, 2021, s. 14). Med afsæt i det sociale investeringsperspektiv kan recovery forstås som et sundhedspolitisk begreb, der har til formål at investere i mennesker med en psykisk sygdom og øge deres kapacitet, ved at de undergår *“en dybt personlig, unik proces, hvor de ændrer deres holdninger, værdier, følelser, mål, færdigheder og roller”*. Recovery har ligeledes til hensigt og gøre dem i stand til at tage ansvar for deres eget liv og bidrage til deres familie og lokalsamfund (Socialstyrelsen B, 2019; Jenson, 2012, pp. 22). Mennesker med psykiske lidelser skal altså bidrage på lige fod med alle andre, selv med de begrænsninger, der følger sygdommen (Socialstyrelsen B, 2019). At investere i mennesker kan sidestilles med at sætte penge i banken og investere - det giver afkast. Den sociale investeringsstat hylder således det aktive menneske gennem inklusion og det konstante tilbud om nye livsmuligheder, hvilket både har et emancipatorisk sigte, men også et aktiverende sigte (Jenson, 2012, pp. 22). Recovery kan i den henseende ses som en måde at tilbyde borgeren nye livsmuligheder på, da recovery netop handler om at skabe *“ny mening og nyt formål i livet, efterhånden som man overkommer de katastrofale konsekvenser af psykisk sygdom”* (Socialstyrelsen B, 2019).

### **Fra service til selvhjulpenhed**

Samfundet har undergået en udvikling, som peger i retning af, at det traditionelle servicebegreb er blevet erstattet og udskiftet med et “samarbejde”, som har til hensigt at fremme den enkeltes udvikling (Holmgaard, 2014, s. 13). Forandringen er gradvist sket ved, at man er gået fra at tale om ‘lovbestemte ydelser’ til at tale om ‘individuelle indsatser’, fra ‘tildeling af ydelser’ til ‘samskabelse’, fra ‘ret til’ til ‘behov for’, samtidig med at man er gået fra at tale om ‘passiv hjælp’ til ‘aktivering af ressourcer’ (Holmgaard, 2014, s. 45; Bilag 24, tabel 2 og 3). Sagt med andre ord: Samfundsøkonomiske ydelser modsvares af forpligtelser i form af aktiv deltagelse. Den enkelte skal udnytte sine ressourcer og bidrage aktivt i det omfang, som er muligt (Ringø & Høgsbro, 2015, s. 281). Ifølge Fallov & Larsen har udviklingen den konsekvens, at mennesker nu forventes, at



kunne optimere deres egen velfærd. Der er således et snævert fokus på, at alle kan blive i stand til at mobilisere og udnytte egne ressourcer. Velfærd er ikke længere noget vi udelukkende kan gøre krav på, men afhænger langt hen ad vejen af, hvad den enkelte borgere selv kan mobilisere med sine ressourcer (herunder netværket), og hvor langt det offentlige og borgeren kan nå gennem samarbejde (Holmgaard, 2014, s. 13). Flere velfærdsopgaver flyttes ud til netværk, civilsamfund og borgeren selv bl.a. mhp. at mindske omkostningerne (Fallov og Larsen, 2018, s. 90). Denne tendens skal ses ift., at der de seneste år især har været diskuteret, hvordan den klassiske velfærdstænkning og velfærdsstat har været for dyr, tung og paternalistisk, hvilket gav anledning til et skift i tilgangen ift. at gøre borgerne mere selvhjulpne og selvforsørgende (Holmgaard, 2014, s. 9). Der har således fra politisk side været et ønske om et paradigmeskift, hvor det grundlæggende skift i strategien var et skift fra *“ydelsesbaseret servicevelfærd til en rehabiliterende strategi og tilgang til borgeren”* (Holmgaard, 2014, s. 12). Bestræbelserne går ud på at designe en ny type velfærd, som både passer til borgernes individuelle behov, giver alle mulighed for at etablere et meningsfuldt og værdigt liv, og som koster samfundet mindre end tidligere (Holmgaard, 2014, s. 12). I forlængelse heraf er formålet *“at skabe en psykiatri, hvor brugerne deltager aktivt og systematisk i eget forløb såvel som i udviklingen af tilbud”* (Region Hovedstaden, 2014, s. 6).

## **Policy-dokumenterne**

Som tidligere præsenteret har vi med afsæt i Fairclough, kodet vores udvalgte policy-dokumenter, hvilket fremgår af tabel 3 (Bilag 24). Med afsæt i kodningerne af, hvilke centrale ord og udsagn pårørendeinddragelse forbindes med, har vi fundet 4 gennemgående formål med pårørendeinddragelse, som alle refererer tilbage til en overordnet diskurs, nemlig at pårørendeinddragelse skaber bedre og billigere velfærd. Dette illustreres i tabel 6:

**Tabel 6: Diskurser om pårørendeinddragelse:**

| <b>Diskursen om pårørendeinddragelse</b>                      | <b>De formål som diskursen forener</b>                                                                                                                |
|---------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Pårørendeinddragelse skaber bedre og billigere velfærd</i> | <i>1: Bedre recovery-prognose for den syge<br/>2: Forebyggende funktion<br/>3: Reducerer økonomiske omkostninger<br/>4: En hjælp til de pårørende</i> |

(Bilag 24, tabel 6)

Diskursen om, at pårørendeinddragelse skaber bedre og billigere velfærd, forener disse 4 formål og får det til at fremstå naturligt, at de kan imødekommes på en gang - nemlig med pårørendeinddragelse. Vi vil nu gennemgå og præsentere, hvordan vi er kommet frem til ovenstående, ved at inddrage udvalgte citater fra vores policy-dokumenter, som vi har analyseret med afsæt i Faircloughs begreber; ordvalg, transitivitet og modalitet.

### **Bedre og billigere velfærd - og en hel masse formål**

Pårørendeinddragelse forbindes med en hel række ord, herunder 'Recovery', 'Aktivt deltagelse', 'Hjælp til egenmestring', 'Tidlig indsats', 'Bedre indsatser', 'Bedre overgange', 'Uvurderlig hjælp', 'Reducerede genindlæggelser'. Mens pårørende forbindes med ordene 'Væsentlig ressource', 'Samarbejdspartnere', 'belastede', 'sårbare' m.fl. (Bilag 24, tabel 3). Det er flere forskellige ord, som peger i flere forskellige retninger. Ordet 'recovery' trækker tråde til den sociale investerings-tænkning, hvilket ordene, 'aktiv deltagelse' og 'egenmestring' ligeledes gør. 'Tidlig indsats' henviser til en forebyggende funktion, og ønsket om at kunne sætte hurtigere og tidligere ind over for mennesker med psykisk sygdom. 'Bedre indsatser' og 'uvurderlig hjælp' peger i retning af et ønske om, at mennesker med psykisk sygdom og deres pårørende generelt får en bedre oplevelse af behandlingen på det psykiske sundhedsområde, hvilket netop pårørendeinddragelse kan være en uvurderlig hjælp ift. 'Reducerede genindlæggelser' kan både handle om 'bedre livskvalitet til den syge' og 'bedre recovery', men kan også have et økonomisk sigte, da 'reducerede genindlæggelser' er lig med 'reducerede økonomiske omkostninger'. Der er således flere forskellige formål med pårørendeinddragelse. På samme vis viser ordene tilknyttet de pårørende, at der florerer

forskellige, men sameksisterende diskurser om deres position, nemlig at de på den ene side er 'belastede' og 'sårbare'. På den anden side anses de som en 'væsentlig ressource' for det psykiske sundhedsområde. De beskrives som 'samarbejdspartnere', der på anden vis henviser til noget menneskeligt overskud og nogle kræfter, end ordene 'belastede' og 'sårbar' gør. Vi vil nu illustrere, med afsæt i citater fra policy-dokumenterne, hvordan pårørendeinddragelse forbindes med de 4 formål.

### ***De fire formål med pårørendeinddragelse***

Formål 1: Pårørendeinddragelse har til formål at give bedre recovery-prognose for den syge:

Når pårørende bliver inddraget, har den syge betydelig større chance for at blive rask. Det er der massiv evidens for [...] risikoen for tilbagefald reduceres med 42 pct. og risikoen for at den syge må genindlægges reduceres med 38 pct. (Bedre Psykiatri D, u.å.).

Som det fremgår i ovenstående er der evidens for, at pårørendeinddragelse giver en større chance for den syge at blive rask. Dernæst sammenkobles idéen om en bedre recovery-prognose med formål 2 - nemlig at pårørendeinddragelse har en forebyggende funktion, da risikoen for genindlæggelser og tilbagefald reduceres med forholdsvis høje tal.

Formål 2: Pårørendeinddragelse har en forebyggende funktion:

De pårørende er ofte dem, der først bliver opmærksomme på tidlige tegn på en psykisk lidelse hos deres nærmeste, ligesom deres støttende rolle er vigtig og i nogle tilfælde kan være afgørende (Sundhedsstyrelsen, 2022, s. 124).

Pårørendeinddragelse har også en forebyggende karakter ved, at de pårørende kan være vigtige ift. en tidlig indsats, da de pårørende, hurtigere end de velfærdsprofessionelle, kan få øje på tidlige tegn på psykisk sygdom. Dernæst italesættes det, at de pårørende har en støttende rolle, som kan være afgørende ift. de tidlige tegn, da den hurtigere opsporing kan give bedre recovery-prognose.

Formål 3: Pårørendeinddragelse reducerer økonomiske omkostninger:

Øget inddragelse af pårørende til borgere med psykiske lidelser kan medføre en stor samfundsøkonomisk gevinst. Udgifterne til inddragelse af pårørende opvejes blandt andet af færre udgifter til indlæggelser og førtidspension samt forøgede skatteindtægter, når borgere med psykiske lidelser forbliver længere på arbejdsmarkedet (Socialstyrelsen, 2014, s. 6).

Pårørendeinddragelse reducerer samfundsøkonomiske omkostninger bl.a. grundet de reducerede genindlæggelser og tilbagefald, men også grundet den øgede recovery-prognose, som medfører, at flere borgere med psykisk sygdom kan blive på arbejdsmarkedet og bidrage til velfærdsstaten.

Formål 4: En hjælp til de pårørende

Endeligt forbindes pårørendeinddragelse med at være en hjælp til de pårørende, hvilket ses i følgende: *“Pårørendeinddragelse og undervisning bidrager endvidere til reduktion af den belastning, det i perioder kan være at være pårørende”* (Regeringen, 2013, s. 22). Her italesættes det, at pårørendeinddragelse reducerer de pårørendes belastninger.

Ovenstående illustrerer således, hvordan pårørendeinddragelse forbindes med 4 forskellige mål, som vist i tabel 6. Disse 4 mål er gennemgående i de udvalgte policy-dokumenter, og repræsenterer en intertekstuel kæde i vores materiale (Bilag 24, tabel 2). Dokumenterne bygger videre på hinandens konklusioner og resultater, eller refererer direkte til hinanden og fremstiller alle, hvordan pårørendeinddragelse er lig med bedre recovery, reducerede genindlæggelser, godt for samfundsøkonomien og for den enkelte pårørende (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 84). Policy-dokumenterne viser således en gennemgående måde at tale om pårørendeinddragelse på ved at de samme ord og den samme kobling anvendes (Bilag 24, tabel 2). Den intertekstuelle kæde rummer en diskursorden, hvor der tages afstand til klientgørende og paternalistiske indsatser, hvilket fx ses i følgende:

En forudsætning for en styrket indsats er en ny holdning og tilgang til mennesker med psykiske lidelser. Mennesker med psykiske lidelser må ikke opfattes som ”værende sin lidelse”, men skal først og fremmest mødes som mennesker, der – som alle andre – har forskellige ressourcer (Regeringen, 2013, s. 3).

I overensstemmelse med tankegangen om recovery skal de professionelle tage afsæt i, at alle mennesker har ressourcer. Dernæst trækker diskursordenen på idéen om den sociale investeringsstat og samskabelses-diskursen, hvor både borgeren med en psykisk sygdom og deres pårørende aktivt skal inddrages og tage ansvar.

Ingen er tjent med for lidt støtte, men omvendt kan det også være en barriere for bedring og fremskridt, hvis vi tilbyder den forkerte – eller sågar for meget – støtte, da det risikerer at gøre borgere unødvendigt afhængige af den sociale indsats. Med rette støtte kan vi øge det enkelte menneskes livskvalitet trods psykiske problemer, og nogle mennesker kan igen tage helt eller delvist ansvar for eget liv (Regeringen A, 2018, s. 43).

Som det ses i ovenstående, må mennesker med psykisk sygdom ikke tilbydes for meget støtte (klientgørende), men skal tilbydes den ‘rette’ støtte, som tager afsæt i den enkeltes ressourcer, så den enkelte kan ‘øge’ sin livskvalitet og tage helt eller delvist ansvar for eget liv, hvilket netop er i overensstemmelse med tankegangen i det sociale investeringsperspektiv (Jørgensen & Ringø, 2018, s. 127). Diskursordenen i policy-dokumenterne afspejler således den forandring, der har været fra service til selvhjulpenhed, som pårørendeinddragelse må ses i forlængelse af. Vi vil nu illustrere, hvordan disse forskellige formål kobles til den overordnede diskurs - nemlig at pårørendeinddragelse er lig med bedre og billigere velfærd.

### ***Udsagn og belæg for den overordnede diskurs - bedre og billigere velfærd***

Indholdet i policy-dokumenterne er centreret omkring hvorledes det psykiske sundhedsområde kan udvikles bedst muligt. Det handler om, hvordan der bedst muligt kan designes en ny type velfærd, som både passer til borgernes individuelle behov, giver alle mulighed for at etablere et meningsfuldt og værdigt liv, og som koster samfundet

mindre end tidligere (Holmgaard, 2014, s. 12). Der er altså tale om udviklingen af en 'bedre og billigere velfærd'. I den forbindelse tillægges de pårørende diverse aktiviteter: De skal bl.a. være med til at hjælpe deres syge pårørende med deres recovery-proces, de skal lave forebyggende arbejde ift. at reducere genindlæggelser, de skal bidrage med viden og kompetencer, som skal anvendes systematisk i udviklingen af det psykiske sundhedsområde og dets indsatser (Regeringen, 2019, s. 2; Sundhedsstyrelsen, 2018, s. 48; Sundhedsstyrelsen, 2022, s. 124). Derudover skal pårørendeinddragelse være med til at reducere økonomiske omkostninger, og hjælpe de pårørende med at være pårørende, så de fortsat kan inddrages i behandlingen af deres syge nærtstående (Socialstyrelsen, 2014, s. 6; Sundhedsstyrelsen, 2022, s. 148). Pårørende skal være med til dette "*på grund af deres særlige tilknytning har et særligt engagement i forhold til borgeren*" (Regeringen, 2013, s. 22). Derudover kan de pårørende "*give uvurderlig hjælp*" og "*spille en væsentlig rolle i forhold til borgerens opnåelse af recovery*" (Regeringen, 2013, s. 22). Dernæst vil de pårørende, gennem pårørendeinddragelse, opleve "*reduktion af den belastning, det i perioder kan være at være pårørende*" (Regeringen, 2013, s. 22). Og endeligt skal de pårørende være behjælpelige da "*pårørendeinddragelse kan gøre sygdomsbehandlingen mere omkostningseffektiv*" (Regeringen, 2013, s. 22). Som det fremgår i policy-dokumenterne er pårørendeinddragelse altså en win-win situation for alle implicerede parter; de syge borgere, de pårørende og for samfundet. I den forbindelse er det interessant, hvordan diskursen om pårørendeinddragelse trækker på mange forskellige formål, som samles i én, nemlig at pårørendeinddragelse er lig med bedre og billigere velfærd. Denne forståelse synes at have opnået en ideologisk og hegemonisk status, da den har haft indflydelse på, og informeret policy-dokumenterne gennem de sidste mange år, hvilket fremgår af vores intertekstuelle kæde (Bilag 24, tabel 3). Diskursen ses bl.a. i Regeringens udtalelse fra 2019 om, at pårørendeinddragelse "*kan være med til at udvikle forløb, der skaber effektive og værdifulde forløb*" (Regeringen, 2019, s. 2). Effektiv og værdifuld er to ord, som nødvendigvis ikke refererer til det samme, det er derimod to forskellige diskurser som kan forbindes, men som ikke nødvendigvis er det i sig selv. Når pårørendeinddragelse skal være med til at give borgeren med psykisk sygdom et mere værdifuldt forløb, refererer det til at give borgeren et forløb, som er mere meningsfuldt (Den Danske Ordbog G, u.å.). Når pårørendeinddragelse i stedet er en måde at gøre forløbene mere effektive på, så refererer det i stedet til, at der hurtigt opnås et forventet

eller et godt resultat (Den Danske Ordbog F, u.å.). Ved at sætte de to ord sammen, laves der en kobling mellem at effektive og værdifulde forløb er én og samme ting; bedre og billigere velfærd. Det giver et særlig blik på, hvad der forstås og forbindes med et bedre liv med psykisk sygdom; det er et liv, hvor man forsøger sig selv og koster staten mindre, hvilket er i tråd med udviklingen fra service til selvhjulpenhed. At pårørendeinddragelse er lig med 'effektive' og 'værdifulde' forløb, bliver således ofte forbundet i policy-dokumenterne (Bilag 24, tabel 2). Denne tænkning ses ligeledes udfoldet i Sundhedsstyrelsens oplæg til en 10-årsplan for psykiatrien fra 2022:

Inddragelse er med til at øge kvaliteten i indsatsen for mennesker med psykiske lidelser. [...]. Som fortsat bør understøtte arbejdet med inddragelse, fx ved at formulere planer og målsætninger for inddragelse af patienter og pårørende på alle niveauer fra den konkrete, individuelle indsats, til strategisk udvikling af organisationer og samarbejdsformer på tværs af sektorer og civilsamfundet. (Sundhedsstyrelsen, 2022, s. 86)

[...]

Støtte fra pårørende er afgørende for mennesker med psykiske lidelser, og undersøgelser viser, at støtte fra pårørende har betydning for risikoen for tilbagefald samt genindlæggelse. De pårørende er derfor også en vigtig ressource og spiller en vigtig rolle i hele forløbet. Derfor er det vigtigt, at pårørende bliver mere inddraget og får bedre støtte undervejs i forløbet, så de kan være der for deres nærmeste [...]. Pårørende til mennesker med psykiske lidelser bør tilbydes evidensbaserede familieinterventioner dvs. undervisningsforløb i sygdomslære (psykoedukation), og behandlings- og medicinforståelse (Sundhedsstyrelsen, 2022, s. 148).

I ovenstående citater ses der affinitet mellem pårørendeinddragelse og øget kvalitet i indsatsen for mennesker med psykisk sygdom. Affiniteten kan begribes gennem ordet 'er', herunder at 'inddragelse er med til at øge kvaliteten'. Med afsæt i Faircloughs begreb om modalitet, gives der med ordet 'er', en kategorisk modalitet i form af fuld tilslutning eller accept af udsagnet (Fairclough, 1992, pp. 158-162). Når noget 'er' på en bestemt måde, konstrueres en bestemt version af virkeligheden som en sandhed.

Pårørendeinddragelse er således med til at øge kvaliteten, hvorfor de pårørende også skal være med til strategisk at udvikle det psykiske sundhedsområde. Derudover 'er' støtten fra de pårørende 'afgørende' for mennesker med psykisk sygdom ift. tilbagefald og genindlæggelser. Måden ovenstående formuleres på gør, at sandheden i udsagnet tages for givet, hvormed pårørendeinddragelse utvivlsomt fremstilles som en måde at gøre behandlingen bedre, men også billigere på, grundet de reducerede tilbagefald og genindlæggelser. Dernæst er ordene 'afgørende', 'vigtig ressource' og at spille en 'vigtig rolle' ikke neutrale størrelser. Når noget fremstilles som 'afgørende' betyder det, at pårørendeinddragelse er væsentligt i en sådan grad, at det kan forekomme udslagsgivende for den syge, hvorvidt deres pårørende bliver inddraget eller ej (Den Danske Ordbog A, u.å.). Når pårørende fremstilles som en 'vigtig ressource', ligger der i ordet 'ressource', at der er nogle psykiske kræfter el.lign. til rådighed, som enten kan besiddes eller udnyttes (Den Danske Ordbog B, u.å.). Ifølge den danske ordbog associeres ressourcer i udtrykket 'menneskelige ressourcer' med ord som medhjælper, redskab, tjener m.fl. (Den Danske Ordbog B, u.å.). Udtrykket 'spille en vigtig rolle' associeres med at have meget at sige, gøre udslaget, være nogen magtpåliggende m.fl. (Den Danske Ordbog C, u.å.). Ovenstående definitioner gennemgås for at illustrere, at ordvalg ikke er neutrale. Producenten har altid en række muligheder for at anvende forskellige ord, sætning og formuleringer i sit forsøg på at videreformidle en mening. Citaterne havde været af en anden betydning, hvis der blev anvendt andre modale hjælpeverb, som havde en anden tidsangivelse. Citatet vil fx få en anden betydning, hvis der ikke var tale om at pårørende 'er' vigtige, men derimod 'kan' være vigtige, eller hvis adverbiet ikke var ordet 'afgørende', som har en mere determinerende mening end fx ordet 'godt'. Der er således skabt en objektiv modalitet om pårørendeinddragelse i policy-dokumenterne, herunder at pårørendeinddragelse er lig med bedre og billigere velfærd. Den objektive modalitet udtrykker en magt, som betyder, at der har været en succesfuld betydningsfastlæggelse eller at diskursen er blevet ideologisk og hegemonisk, hvilket diskursordenen ligeledes er et udtryk for, da policy-dokumenterne italesætter pårørendeinddragelse på samme måde.

### ***Rettetheden i pårørendeinddragelse***

I forlængelse af ovenstående er det interessant at se på, hvordan der anvendes en anden modalitet når der er tale om formål 4 - nemlig at hjælpe de pårørende med at være



pårørende. Det fremgår som sagt at det 'er' vigtigt at inddrage de pårørende, og derfor skal de pårørende også have støtte undervejs, 'så de kan være der for deres nærmeste'. Denne støtte, som de pårørende 'bør' tilbydes, er evidensbaseret familieintervention såsom psykoedukation og undervisning i behandlings- og medicinforståelse (Sundhedsstyrelsen, 2022, s. 148).

De pårørende kan også have behov for selv at få hjælp til at forstå, hvordan man kan håndtere at være pårørende og støtte sin nærmeste i at søge hjælp. Der er en udfordring med adgang til tilbud for pårørende til mennesker med psykiske lidelser, der udgør en særligt udsat gruppe. En stor del af de pårørende til mennesker med psykiske lidelser kan opleve sig både psykisk og socialt belastet som pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2022, s. 124).

I ovenstående anvendes der sprogligt en anden form for modalitet. Når det kommer til de pårørendes egne behov, så anvendes der nemlig ikke længere 'er', men derimod 'kan'. Selvom pårørende udgør en særlig udsat gruppe, 'kan' de kun opleve sig psykisk og socialt belastet, hvormed de pårørende 'kan' have behov for hjælp ift. at håndtere sin pårørenderolle. Skiftet mellem de aktive og passive grammatiske former fortæller os noget om, hvilket fokus, der henholdsvis søges minimeret og maksimeret i policy-dokumenterne, herunder hvad rettetheden i pårørendeinddragelse er. Det samme gør sig gældende, når det formuleres at pårørende 'bør' tilbydes undervisning og ikke 'skal' tilbydes undervisning. Rettetheden ses altså ved, at de pårørende 'bør' tilbydes hjælp således de 'kan være der for deres nærmeste'. Der 'skal' altså ikke tilbydes hjælp, fordi de pårørende 'er' psykisk og socialt belastet. Fokuset på at pårørende og pårørendeinddragelse skal være behjælpelig ift. at give en bedre recovery-prognose for den syge, lave forebyggende arbejde og være med til at gøre velfærden bedre og billigere, er således maksimeret, mens fokuset på at hjælpe de pårørende med deres emotionelle belastninger er minimeret. Dette kan bl.a. illustreres med et tænkt eksempel: Hvis fokuset var maksimeret på at hjælpe de pårørende med deres emotionelle belastninger, så ville hjælpen nødvendigvis ikke havde taget form af undervisning i sygdomslære, behandling og medicinforståelse, men i højere grad af støttende, terapeutiske samtaler om, hvad det vil sige at være og leve som pårørende. Hjælpen til de pårørende er nemlig

indlejret i hjælpen til deres syge nærtstående; de pårørende kan få hjælp til fortsat at være en støtte for deres syge, hvilket ses i udtalelse om at 'støtte sin nærmeste i at søge hjælp'. Der er således nogle forståelser i relationen til pårørendeinddragelse, som er blevet hegemoniske og selvfølgelige, såsom at pårørende er en særlig udsat gruppe, som bliver mindre belastet af at blive inddraget. Det udelukker dermed nogle andre forståelser, såsom at pårørendeinddragelse kan udgøre en ekstra belastning for de pårørende. Diskursen om at pårørendeinddragelse er lig med bedre og billigere velfærd, forener således 4 forskellige formål og præsenterer det som naturligt, at disse kan imødekommes på én og samme tid. Den måde, hvorpå formålene italesættes på, giver ikke plads til at der kunne være interne modsætninger formålene imellem - fx mellem at hjælpe de pårørende og gøre velfærden billigere. Der er altså nogle fænomener eller implikationer, som ikke bliver italesat i policy-dokumenterne og spørgsmålet bliver i den henseende, hvorvidt diskursen om pårørendeinddragelse er så ukompliceret som den præsenteres?

## **Opsummering: Hvad er formålet med pårørendeinddragelse?**

I første del af analyse 1 har vi belyst konteksten for udviklingen på det psykiske sundhedsområde, som pårørendeinddragelse må ses i forlængelse af. Denne udvikling sammenfattes i begrebet "den sociale investeringsstat", hvor der i dag arbejdes ud fra recovery-tankegangen, som har til formål at investere i mennesker med en psykisk sygdom og øge deres kapacitet. I den forbindelse får de pårørende tildelt en mere aktiv rolle, da hovedargumentet i policy-dokumenterne er, at pårørendeinddragelse giver bedre recovery-prognose for deres syge nærtstående. I anden del af analysen fandt vi, hvordan der er en overordnet og hegemonisk diskurs om, at pårørendeinddragelse er lig med bedre og billigere velfærd. Denne diskurs forener 4 formål; 1) bedre recovery-prognose, 2) forebyggende funktion, 3) reducere økonomiske omkostninger, og 4) en hjælp til de pårørende. Formålene med pårørendeinddragelse forbindes på en måde, hvor pårørendeinddragelse fremstår som godt for alle. Dét, som er fraværende i policy-dokumenterne, er hvorvidt pårørendeinddragelse også kan involvere nogle problemer for de implicerede. I forlængelse heraf vil vi nu undersøge, hvad der kommunikeres til de pårørende i pårørendetilbuddene, og hvad der søges installeret i pårørenderollen.

## **Analysedel 2: Hvad kommunikeres der til de pårørende i pårørendetilbuddene, og hvad søges installeret i pårørenderollen?**

Det, at være pårørende, er både noget man er, og noget man gør; udover at være pårørende (noget man er), så gælder det også, at man som pårørende skal lære at begå sig (noget man gør) ift. mødet med psykiatrien, kommunen, privat med familien mv. Sagt med andre ord er pårørenderollen en rolle man indtræder i og kan uddannes i. For at undersøge denne rolle nærmere, har vi undersøgt, hvad der kommunikeres til de pårørende i tre pårørendetilbud, og hvad der søges installeret i pårørenderollen. Arbejdsspørgsmålet er et led i at besvare hvilke forventninger, der aktuelt kommunikeres til de pårørende på det psykiske sundhedsområde, og hvilke formål pårørendeinddragelse i den forbindelse har. For at kunne undersøge dette, har vi selv taget et E-learningkursus fra Bedre Psykiatri, som er udformet særligt til pårørende mhp. at lære at leve som pårørende. Vi fandt det interessant, at der eksisterer pårørendekurser, som er tilgængelige online, da der ved at anvende ordet 'kursus' implicit ligger en antagelse om, at de pårørende kan uddannes. Et kursus er et undervisningsforløb, som har til hensigt at lære nogen noget, installere nogle kompetencer og dygtiggøre. E-learningkurset giver således direkte adgang til at undersøge, hvad der kommunikeres til de pårørende og hvad der søges installeret i pårørenderollen. Derudover har vi interviewet professionelle fra OPUS og Center for Pårørende. Ved at tale med de professionelle om, hvad formålet med pårørendeinddragelse er, hvorfor de mener det er vigtigt, og hvad de håber på at give de pårørende med sig videre, får vi adgang til, hvilke implicite antagelser pårørendetilbuddene bygger på, herunder hvilke forventninger der er til de pårørende. I forlængelse hertil har vi udover Faircloughs KDA, anvendt Michel Foucaults bevægelige velfærdskritik, som er behjælpelig ift. at analysere relationen mellem stat og borger set i lyset af begrebet pårørendeinddragelse (Villadsen, 2007, s. 20). Den dynamiske interviewsituation giver på anden vis mulighed for at undersøge og diskutere, hvad der søges installeret i pårørenderollen og hvad formålet med pårørendeinddragelse er, end et E-learningkursus gør.

## **E-learningkursus: ‘Lær at leve som pårørende’**

Med afsæt i begrebet interaktionskontrol får vi mulighed for at fremhæve, hvordan Bedre Psykiatri kontrollerer interaktionen i E-learningskurset. Bedre Psykiatri har udviklet et ‘læringskursus’ til de pårørende, hvorfor de også har bestemt, hvad de pårørende skal lære. Det er således på forhånd konstitueret, at Bedre Psykiatri har dominansen - de har sat dagsordenen og bestemt hvem der taler, og hvad der tales om. På samme måde som med policy-dokumenterne, har vi kodet E-learningskurset ud fra centrale ord og udsagn, som pårønderollen forbindes med, hvilket har dannet grundlag for vores analysearbejde ift. at undersøge, hvad der kommunikeres til de pårørende i pårørendetilbuddene, herunder hvilke diskurser og formål der trækkes på (Bilag 24, tabel 4).

Det fremgår af Bedre Psykiatris Facebook, at E-learningskurset har til formål at give:

- Redskaber til at hjælpe den, der er syg
- Hjælp til at passe på sig selv og klare hverdagen
- Viden om, hvordan man håndterer den psykiske sygdom
- Hjælp til at finde rundt i systemet (Facebook, 2022)

E-learningskurset består af 6 moduler, som indeholder videoer, korte tekster og små opgaver, som har til formål at klæde de pårørende på til at kunne hjælpe sig selv og deres syge nærtstående (Facebook, 2022).

## **Centrale ord og egenskaber pårønderollen beskrives med**

Med afsæt i Faircloughs begreb om transitivity, forbindes pårønderollen med ord som ‘kaos’, ‘sorg’, ‘benhårdt’ og ‘krise’, samtidig med at pårønderollen forbindes med fænomener såsom ‘pasning af nærtstående’, ‘lægge sine egne ønsker og håb til side’, et ‘livsvilkår’ og et ‘pårørendeliv’, hvor den pårørende skal ‘være åben’, ‘tålmodig’, ‘forberedt’, ‘byde sig til’ og ‘selv gøre noget aktivt’ (Bilag 24, tabel 4). Disse ord og egenskaber er gennemgående i kursets 5 moduler, og først i det 6. og sidste modul, forbindes pårønderollen med behovet for at ‘sige pyt’, ‘tag en pause’, ‘skab ro i hovedet’ og ‘sige fra’ (Bilag 24, tabel 4). Som det fremgår af ovenstående, knyttes der mange forskellige ord og fænomener til pårønderollen, som peger i modstridende retninger. De pårørende er mennesker i krise og i sorg, som skal tage sig af at passe deres

nærtstående, da det er et livsvilkår, at være pårørende. Et pårørendeliv indebærer dermed en tilsidesættelse af egne behov til fordel for at kunne være der for sin syge nærtstående. Dernæst fremhæves det, at det er et ansvar ”*Du er vigtig, og det er stort ansvar*” (Bilag 24, tabel 4). Det er et ansvar som handler om at sætte egne ønsker og håb til side. Kursets indhold centrerer sig om hvordan de pårørende bedst muligt kan være en støtte for deres syge pårørende, da Bedre Psykiatri i formål 1 fremhæver, at den syge får det bedre og oplever større tilfredshed, når de pårørende inddrages. De pårørende skal således hjælpes til at være en bedre støtte gennem E-learningsskurset. Måden, hvorpå de pårørende skal agere en støtte, herunder hvordan der søges installeret et ansvar i pårørenderollen, tydeliggøres under tabel 4 ved ‘Udsagn der fremstår som belæg og argumentation’ (Bilag 24, tabel 4).

### **Udsagn der fremstår som belæg og argumentation**

Indholdet i E-learningsskurset er centreret omkring de pårørende, som tillægges diverse aktiviteter. De pårørende tillægges fx ansvaret for at tilegne sig relevant viden og nye redskaber til at håndtere sit “*nye liv som pårørende*”, netop fordi de har “*en meget vigtig rolle i din kæres arbejde med at få det bedre*” (Bilag 24, tabel 4). Formålet med E-learningsskurset er således at give de pårørende “*viden, råd og vejledning, som kan hjælpe dig og den, du er pårørende til*” (Bilag 24, tabel 4). Her tales der ind i en psykoedukationsdiskurs, hvor pårørendeinddragelse forbindes med at ‘få redskaber til håndtere og forstå sygdommen’, ‘få viden om sundhedsvæsenet’, ‘navigere i sundhedsvæsenet’ og ‘viden om kommunen’ (Bilag 24, tabel 4). Det fremgår at “*Kurset er ment som en hjælp til dig, så du bedre kan navigere rundt i dit pårørendeliv*” (Bilag 24, tabel 4). I den forbindelse er det interessant, hvordan E-learningsskurset hovedsageligt anvender præsens imperativ (nutids bydemåde). Gennemgående i kurset kommunikeres der påbud til de pårørende, som netop handler om de førnævnte aktiviteter: ‘Fokuser på det, den syge kan’, ‘Brug dig selv som eksempel’, ‘Lav en forebyggelsesplan’, ‘Find de udløsende faktorer’, ‘Bring dig selv i spil’, ‘Opbyg din kæres selvtillid og styrke’, ‘Tilegn dig viden om den psykiske sygdom’, ‘Hjælp med at genfinde mening’, ‘Identificer de tidlige advarselstegn’ og ‘Lav en skriftlig handleplan’ (Bilag 24, tabel 4). Rent grammatisk konstrueres der en sandhed eller en rationalitet om, at de pårørende må påtage sig alle disse forskellige opgaver, da der er konstrueret en virkelighedsopfattelse om at “*Pårørendeinddragelse virker*” (Bilag

24, tabel 4). Hvis de pårørende således løfter disse opgaver, så er det lig med at deres syge pårørende får bedre mulighed for styrket recovery. Implicit ligger det altså, at de pårørende får et medansvar for succes af den syges recovery-proces. Der lægges ikke stor vægt på, hvad den pårørende kan gøre for sit eget velbefindende, og når der endelig lægges fokus på de pårørende selv, anvendes der en anden grammatik, som forekommer mere passiv end aktiv, ligesom vi så i policy-dokumenterne. Her kommunikerer det, at 'de mange kasketter kan påvirke relationen' og 'at være pårørende kan have store psykiske konsekvenser' (Bilag 24, tabel 4). Skiftet mellem de aktive og passive grammatiske former fortæller os noget om, hvilket fokus, der søges minimeret og maksimeret i E-learningsskurset. I tråd med at vi fremhævede, at det først er i 6. modul, hvor der sættes fokus på, hvordan de pårørende passer på sig selv, kan vi med rimelighed argumentere for, at fokuset på at være til rådighed og indtræde i pårønderollen med alle dens funktioner og opgaver er maksimeret, mens fokuset på at passe på sig selv er minimeret. Der konstrueres en kausal sammenhæng (hvis a, så b), der hedder: hvis pårørende er inddraget (a), så er der bedre recovery (b). Grammatisk konstrueres der også en tidsmæssig relation (først a så b). De pårørende må undervises i psykoedukation (først a), for at kunne støtte den syge og mestre deres pårørendeliv (så b).

Med afsæt i Faircloughs begreb om diskursiv praksis, der sætter fokus på italesættelsesprocesser og hvorledes disse fortolker, opfatter og konstruerer virkeligheden, fremhæver vi hvordan Bedre Psykiatri fortolker, opfatter og konstruerer en virkelighed, hvor pårørendeinddragelse både er til gavn for den pårørende og for den syge: Det er en hjælp til de pårørende at blive undervist i hvad de kan og bør gøre, således de kan være en bedre støtte for deres syge, og derudover er pårørendeinddragelse en hjælp for den syge ved at den pårørende påtager sig forskellige funktioner og løfter forskellige opgaver. Den virkelighed, der bliver konstrueret for de pårørende, bliver således at de må tilegne sig viden om sygdommen. De skal gøre hvad de kan, for at blive inddraget i behandlingen. De skal undersøge, hvad de selv kan gøre i hjemmet og i hverdagen for at støtte den syge nærtstående. De skal agere som medbehandlere, der forebygger symptomer og de skal sætte sig ind i gældende lovgivning på området. Det skal de fordi *"en du elsker, har fået en psykisk sygdom og det betyder, dit liv har forandret sig"* og

fordi de pårørende har *“vigtig viden om den syges symptomer, udfordringer, ønsker og hverdagsliv”* (Bilag 24, tabel 4). Det fremgår af Bedre Psykiatri E-learningkursus at:

Pointen med de her typer af inddragelse, indsatser og programmer, det er jo selvfølgelig at styrke pårørendes evne til at agere, reagere og håndtere situationen mest hensigtsmæssigt ift. den syges symptomer, adfærd, funktioner, og for eksempel være med til at forhindre en indlæggelse eller tilbagefald (Bedre Psykiatri C, modul 3, TID: 00:41-01:00).

I ovenstående konstrueres pårørenderollen som en social identitet, der skal evne at agere, reagere og håndtere psykisk sygdom og forebygge indlæggelser. For det andet konstrueres der en sociale relation mellem de pårørende og de syge, hvor de pårørende skal monitorere den syge ift. symptomer, adfærd og funktioner.

### **Bedre Psykiatri - et politisk miljø**

I 2020 var 18% af Bedre Psykiatri indtægter fra fonde, 21% fra medlemskontingenter og støttebidrag, mens hele 61% var bevillinger fra offentlige puljer (Bedre Psykiatri, 2020, s. 9-11). Bedre Psykiatri diskursive praksis er en del af en bredere social praksis, herunder socialpolitikken og udviklingen af det sociale arbejde på det psykiske sundhedsområde. Med informationen om at 61% af Bedre Psykiatri indtægter kommer fra offentlige puljer, bliver det synligt hvordan deres finansiering har betydning ift. hvordan de agerer:

Civilsamfundet er med til at skabe vigtige fællesskaber og personligt ansvar til gavn for både den enkelte og samfundet. Satspuljepartierne er enige om at afsætte midler til en pulje, som frivillige organisationer kan søge, evt. i samarbejde med kommuner og regioner, til at styrke patient/borger- og pårørendeinddragelsen for mennesker med psykiske lidelser. Det kan eksempelvis være med fokus på egenmestring og pårørendeundervisning (Regeringen, 2019, s. 2).

I satspuljen sættes der fokus pårørendeinddragelse som undervisning og med fokus på egenmestring, hvilket gennemsyrrer Bedre Psykiatri E-learningkursus. Som Haraway

argumenterede for, betyder det altså noget hvad der bliver skabt, hvad der ikke bliver skabt og hvor det bliver skabt fra. Bedre Psykiatri E-learningkurser er ikke neutralt, men indgår i en verden af forbindelser (Haraway, 1988, pp. 579). Bedre Psykiatri er en frivillig aktør, som er en del af civilsamfundet. De skaber velfærd i samarbejde med det offentlige, borgeren (med psykisk sygdom) og netværk (pårørende). Særligt repræsenterer Bedre Psykiatri og giver mening til den politik, som er beskrevet i policy-dokumenterne.

## **Interviews med de professionelle**

Som tidligere fremhævet giver vores interviews med de professionelle adgang til de overvejelser og erfaringer, som de professionelle har gjort sig med tilrettelæggelsen af pårørendeinddragelse. Derudover kan den sociale praksis ikke alene begribes gennem KDA, hvorfor vi må inddrage supplerende teori. I forlængelse heraf inddrager vi Michel Foucaults bevægelige velfærds kritik, som fremsætter, hvordan magt er produktiv skabende, idet den får individer til at gøre sig til bestemte subjekter - fx gør den syges mor sig til pårørende (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 17; Villadsen, 2007, s. 20). Denne tænkning ses hos Jon, leder hos Center for Pårørende, ved udtalelsen om at *“der var en, der sagde til mig ‘jamen pårørende var jo først noget jeg fik, da jeg blev indlagt’”* (Bilag 23, s. 8). Magt er ikke noget, nogen besidder ved at A har magten over B, men handler i højere grad om at påvirke individer, deres selvopfattelse og deres handlinger (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 20). Magten er således produktiv, da den ønsker at sætte individer i stand til at handle på bestemte måder, og da den søger at installere bestemte kapaciteter i individet - fx i rollen som pårørende (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 12-13+17). I forlængelse heraf forstås magten som et produkt af herskende diskurser på området, hvorfor magten udøves gennem, og på baggrund af, diskurser. I et Foucault-perspektiv må magten derfor analyseres ud fra, hvordan diskurser påvirker specifikke kontekster såsom de professionelles arbejde i pårørendetilbuddene (Healy, 2016, s. 313). Vi anvender således Foucaults bevægelige velfærds kritik til at undersøge, hvordan de forskellige diskurser og formål med pårørendeinddragelse sætter sig igennem i de professionelle fra OPUS' og Center for Pårørendes udtalelser, som videre fortæller os noget om, hvad der søges installeret i pårørenderollen. Med afsæt i begreberne magtteknologi, styring og selvstyring, bliver det muligt for os at fremhæve, hvordan



OPUS og Center for Pårørende er underlagt de dominerende diskurser om pårørendeinddragelse, og hvordan deres pårørendetilbud således får til hensigt at installere en selvstyring i de pårørende.

### **Pårørendeinddragelse - hvad er formålet?**

Under vores interview med de professionelle fra henholdsvis OPUS og Center for Pårørende spurgte vi ind til, hvad formålet med at inddrage de pårørende hos dem var, hvortil de professionelle i OPUS svarede:

**Tove:** Hvis jeg ikke husker helt forkert, så er det faktisk den del, der er evidens for. Diagnoser er jo sådan noget, der kan være et kæmpe benspænd i hverdagen. Og der har man lavet nogle undersøgelser på, at hvis de pårørende bliver inddraget i behandlingen, og man får den der fælles referenceramme for hvad det er, som er udfordringerne i det her, og man ligesom kan forstå hinanden og kan forstå det sprog vi taler herinde, at så har de unge en bedre prognose faktisk end dem der står uden pårørende (Bilag 17, s. 5).

[...]

**Jens:** Det kan ofte være sådan at hvis man er på vej ind i en fase eller en periode, er det ret ofte dem omkring en, som ligger mærke til nogle ting før man selv registrerer, at der er noget på vej. Så man kan sige ift. at støtte op omkring sådan tidlig indsats, altså at man får gjort noget, før man er havnet i en svær depression, eller man får sat ind, før psykosen er så alvorlig at det er indlæggelseskrævende - der tænker jeg i hvert fald at særligt de pårørende er super vigtige. Nogen af dem der faktisk kan hjælpe os med at holde styr på os selv, er jo dem vi har tæt på [...]. Så jeg tænker rigtig meget ift. det man kan kalde tilbagefald, at der er de pårørende enormt vigtige (Bilag 17, s. 5-6).

I ovenstående trækker de professionelle i OPUS på samme viden og argumentation, som præsenteret i policy-dokumenterne og Bedre Psykiatri E-learningkursus. Det fremgår, at pårørendeinddragelse er lig med bedre recovery for den syge nærtstående, og at pårørendeinddragelse har et forebyggende sigte, da de pårørende kan 'støtte op om tidlig indsats' og registrere ændringer hos deres syge pårørende og 'holde lidt styr' på dem, hvilket kobles på reduceret tilbagefald og genindlæggelser. Unge, som har en pårørende,

har således en 'bedre prognose end dem, der står uden pårørende'. Jon fra Center for Pårørende taler ind i samme diskursorden:

**Jon:** Der er rigtig meget forskning der viser, at god pårørendeinddragelse har en kæmpe effekt og jeg vil lige her sige, at det har det jo forhåbentlig først og fremmest på de her menneskers livskvalitet. Jeg tror ikke på, at vi sender dem ud af døren med et lykkeligt liv. Men vi har forhåbentlig taget noget smerte og noget belastning fra dem. Og så er der jo en undersøgelse, der refererer til, at god pårørendeinddragelse reducerer genindlæggelser med 22% og tilbagefald med 45% - det er sådan i den størrelsesorden. Og det er jo nogle store tal. Hold da op hvor kunne man lave noget forebyggende arbejde fordi vi kommer jo desværre også til og se flere og flere pårørende (Bilag 23, s. 6).

[...]

Og så syntes jeg da også vi skal gøre det (inddrage pårørende) fordi det sådan samfundsmæssigt er en god investering. Vi skal ikke ha' folk til at gå rundt og være syge, som vi kan undgå var syge. Vi skal ikke ha' folk til at gå og være syge i halve og hele år fra deres arbejde fordi vi har jo hårdt brug for dem (Bilag 23, s. 19).

Ud fra ovenstående kan vi udlede 3 formål med pårørendeinddragelse: 1) Bedre recovery-prognose for den syge, hvilket ses ved udtalelsen om 'pårørendeinddragelse har en kæmpe effekt'. 2) Forebyggende funktion, hvilket ses ved udtalelsen om at 'god pårørendeinddragelse reducerer genindlæggelser og tilbagefald' og 'Hold da op hvor kunne man lave noget forebyggende arbejde'. 3) Reducere økonomiske omkostninger ved udtalelsen om 'så syntes jeg da også vi skal gøre det (inddrage pårørende) fordi det sådan samfundsmæssigt er en god investering'. På samme vis som i policy-dokumenterne, kommer det til at fremstå naturligt, at diskursen om pårørendeinddragelse forener disse 3 formål, samtidig med at fokuset på at hjælpe den pårørende med sine emotionelle belastninger endnu engang, minimeres.

Ved at interviewe de professionelle og inddrage medarbejderperspektiver, bliver det således tydeligt, hvorledes diskurser har konkrete eller 'virkelige' konsekvenser i det

sociale arbejde. Diskurserne, som de konstrueres i policy-dokumenterne, er med til at konstruere viden i praksis - såsom hvad der kan regnes som sand eller falsk viden (Healy, 2016, s. 308). Det forekommer i den forbindelse som sand viden, både i OPUS og Center for Pårørende, at pårørendeinddragelse er godt for den syges recovery-proces og for den pårørende selv. Diskursen om at pårørendeinddragelse har således opnået ideologisk og hegemonisk status, da den har fået 'common sense' betydning (Jensen, 2012, s. 86-87). Der er tale om en form for magt, som bliver rammesættende gennem sine 'common sense' logikker og diskurser (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 98). Magten er et produkt af de herskende diskurser, hvorfor magten også udøves gennem, og på baggrund af, diskurserne. De professionelle udfører og tilrettelægger pårørendeinddragelse, da de tror på, at pårørendeinddragelse er gavnlig for den syge, for de pårørende selv og for samfundet. Som de professionelle forklarer, er formålet med pårørendeinddragelse at 'tage noget smerte og noget belastning fra dem med en psykisk sygdom og deres pårørende' (Bilag 23, s. 6). Det er at 'reducere genindlæggelser og tilbagefald' og sikre en 'bedre recovery-prognose' (Bilag 17, s. 5-6). Gennem diskurserne om pårørendeinddragelse forstår de professionelle altså 'virkeligheden' og reagerer på den ved at tilrettelægge pårørendeinddragelse (Healy, 2016, s. 308). Pårørendeinddragelse bliver således et magtfuldt virke, som har til formål at gøre de pårørende i stand til at handle på bestemte måder i overensstemmelse med diskurserne om pårørendeinddragelse (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 12-13+17). Spørgsmålet bliver i den henseende, hvilke evner er det, de professionelle søger at installere i de pårørende gennem pårørendeinddragelse?

### **Hvad søges installeret i pårønderollen?**

Under vores interviews med OPUS og Center for Pårørende spurgte vi ind til, hvad de professionelle håbede at lære de pårørende og give dem med sig videre, efter de har deltaget i deres pårørendetilbud. I OPUS svarede de:

**Tove:** Vi vil gerne have at de, med de gange de har til rådighed, ved hvad OPUS er, hvad det er for nogle diagnoser vi behandler, hvad det er for symptomer man kan komme ud for, at de kender noget til vores behandlingstiltag og de metoder vi kan (Bilag 17, s. 10).

I OPUS ønsker de professionelle gennem pårørendeinddragelse at installere evnen til at navigere i OPUS' tilbud, herunder hvad diagnoserne betyder, og hvilke metoder der i den forbindelse arbejdes ud fra. Ovenstående viser således en rettethed i OPUS' tilbud, der handler om viden 'om de diagnoser vi behandler' og 'hvilke symptomer man kan komme ud for'. Jens tilføjer, hvordan der bl.a. er tale om undervisning i stress-sårbarhedsmodellen, tilbagefaldsforebyggelse og kriseplaner (Bilag 17, s. 11). Det, som ikke nævnes, er fx at afhjælpe den sorg, som de pårørende står i eller at give de pårørende værktøjer til at arbejde med deres emotionelle reaktioner. De værktøjer, der søges givet videre til de pårørende, er udelukkende redskaber til at forstå den syge nærtstående bedre.

Derudover henviser både Tove og Jens til, at mennesker med en psykisk sygdom og deres pårørende skal kunne forstå hinanden og det sprog, der tales i OPUS (Bilag 17, s. 5-6). Adspurgt om hvad sproget og den fælles referenceramme indebærer, svarede de professionelle således:

**Jens:** Det er sådan en undervisning i, hvad er det for nogle symptomer man er oppe imod ift. vores diagnosesystemer [...]. Tove og jeg har også psykoedukationsgruppen [...] og det er for at forsøge og give det her fælles sprog, sådan at både de unge har været igennem den her informationsdel, men også de pårørende.

[...]

**Tove:** Vi diskuterer nogle problemstillinger men egentlig bliver det rigtig svært at snakke om problemstillinger, for Jens og jeg kender ikke de pårørendes unge [...]. Så der foregår noget psykoedukation hvor man siger jamen det er det her symptombillede vi kan se og det giver de her udfordringer, hvor vi er bedre til at give et kvalificeret råd til, hvad familierne kan gøre derhjemme (Bilag 17, s. 8-9).

Det sprog der tales inde i OPUS henviser til en specifik viden, som tager afsæt i psykoedukation. Jens forklarer selv, hvordan der er tale om en 'informationsdel' der handler om symptomer, diagnoser og det psykiatriske system. Psykoedukation er en

kognitionsbaseret edukation og træning, som bygger på en grundantagelse om, at menneskets kognition kan forandres og mestre de sociale og psykologiske konsekvenser, som kan følge psykisk sygdom (Rosenbaum, 2004, s. 83+93). Det handler altså ikke om hvad den enkelte pårørende gennemgår, da det 'egentlig bliver rigtigt vanskeligt at snakke om deres problemstillinger', men derimod om at indlejre viden om symptomer og diagnoser i de pårørende, så de kan støtte deres syge nærtstående, og få viden om hvad de kan gøre derhjemme. Der ses således flere dominerende diskurser som informerer og påvirker pårørendetilbuddet i OPUS, herunder idéen om sammenhæng mellem styrket recovery og pårørendeinddragelse samt idéen om, at undervisning er en hjælp til de pårørende, ved, at de med faktuel viden, kan føle sig bedre rustet til at passe på dem selv og deres syge nærtstående. Det er således en form for hjælp til selvhjælp, ved at hjælpen skal udstrække sig til hjemmet, hvilket ses ved udtalelsen 'hvad familierne kan gøre derhjemme'.

Adspurgte hvad de i Center for Pårørende ønsker at give de pårørende med videre efter endt forløb, fortæller Jon at:

**Jon:** Vi ønsker og give dem et fælles sprog [...]. Vi ved jo hvad sproget har af betydning for kommunikationen. Fordi ting, vi kan tale om, dem kan vi også gøre noget med [...] Redskabet bliver forståelserne. Kan vi gøre noget andet, end hvad gør vi i forvejen? (Bilag 23, s. 11-12).

[...].

**Jon:** Det der med at få noget læring om, hvad er det for en diagnose dit barn har. Og så få noget gedigen solid undervisning i, hvad vil det sige [...]. At få en forklaring. Fordi ting man får forklaringer på det giver mening. Og vi kan leve med mange ting, som er forstyrrende og som er frustrerende. Men hvis det giver mening, så er det ikke så stressende (Bilag 23, s. 18).

Jon ønsker at indlejre et sprog i de pårørende, som gør, at de kan tale med deres syge pårørende om det, der er svært. Hjælpen er koblet til de sproglige redskaber, hvorfor der er tale om en produktiv magt, der har til hensigt at skabe pårørende som 'kan gøre noget andet end det de gør i forvejen'. I Jons udtalelse om at 'ting man får forklaringer på, giver

mening og ting, der giver mening, er ikke lige så stressende' forekommer koblingen mellem psykoedukation og dét, at hjælpe de pårørende med deres emotionelle reaktioner, tydeligt. Det fremstilles således som en hjælp til de pårørende at få noget 'gedigen, solid undervisning'. Det samme gør sig gældende i OPUS, hvor Tove taler om, hvorledes de pårørende ikke føler sig 'rustet' til at være pårørende, hvilket psykoedukation kan hjælpe med (Bilag 17, s. 8+13). Den grundlæggende antagelse om, at psykoedukation er en hjælp til at 'ruste' de pårørende bliver endnu tydeligere ved at kigge på de udsagn, som pårønderollen forbindes med, for derefter kigge på de 'evner' som de professionelle søger at give de pårørende med sig videre. De professionelle beskriver på den ene side pårønderollen med udsagn om at de skal være 'hjælpsomme ift. møder og behandling', 'holde lidt øje', 'hjælpe med struktur', 'deltage' og på den anden side med at de skal 'lave blæksprutte arbejde', 'løse en historisk opgave', 'hårdt slid' m.fl. (Bilag 24, tabel 5). Samtidig viser citaterne, at de professionelle søger at give de pårørende 'gedigen, solid undervisning' i 'hvad sker der i hjernen', 'hvad der er symptomer' 'hvilken behandling virker', 'hvordan det psykiatriske system fungerer' og endeligt, 'hvordan de kan tale om det, der er svært derhjemme' for at aflaste de pårørende. Med udgangspunkt i ovenstående skabes der sammenhæng mellem, at pårørende skal lave hårdt, blæksprutte arbejde, som de nødvendigvis ikke er rustet til, hvilket undervisning og pårørendeinddragelse kan afhjælpe med faktuel viden.

### **Pårørendeinddragelse som styring og selvstyring**

Med afsæt i Foucaults Governmentality-analytik, bliver det muligt for os at fremhæve pårørendeinddragelse som en form for styring og selvstyring. Foucault definerer Governmentality som "*den særlige moderne, liberale styringsmentalitet, hvor styring principielt altid må foregå ved, at styringen rettes mod individers selvstyring*" (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 36). Med afsæt i de to foregående afsnit, vil vi nu fremhæve, hvordan de professionelle og de pårørende er indspundet i "*formaterede rum*", som søger at lede de pårørende mod bestemte måder at "*tænke sig selv på, lede sig selv på og regulere deres relation til andre på*" herunder relationen til deres syge nærtstående (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 36). Som fremhævet informerer de hegemoniske diskurser pårørendeinddragelsen i OPUS og Center for Pårørende, hvilket betyder, at deres tilbud bygger på bestemte løsningsmodeller, som er fordret af bestemte iagttagelser, fx at

psykoedukation både er en hjælp til de pårørende og deres syge nærtstående (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 37). Som tidligere fremhævet er det politisk præsenteret, at de pårørende spiller en vigtig rolle i hele den syges forløb, hvorfor det er vigtigt, at de pårørende også støttes undervejs og tilbydes “*evidensbaserede familieinterventioner dvs. undervisningsforløb i sygdomslære (psykoedukation), og behandlings- og medicinforståelse*” (Sundhedsstyrelsen, 2022, s. 148). Som vist er både OPUS og Center for Pårørende evidensbaserede familieinterventioner, som praktiserer undervisning. Undervisningen kan kategoriseres som moderne magtudøvelse, hvor magtteknologien er rettet mod at påvirke de pårørendes selvledelse. Et eksempel herpå er ‘det fælles sprog’, som skal gøre de pårørende bedre rustet til at være pårørende. Sagt med andre ord søges de pårørendes adfærd påvirket i en sådan grad, at de bliver bedre til at vide og handle på ‘hvad de selv kan gøre i hjemmet’. Magtteknologien får i den henseende til formål at underkaste de pårørende specifikke mål såsom at de skal ‘holde lidt øje’ med deres syge nærtstående. Pårørendeinddragelse tillader dermed nye måder at iagttage pårørenderollen på - nemlig som aktive samarbejdspartnere (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 28). Det betyder, at der er tale om en meget intim form for magtteknologi, som retter sig mod de pårørendes ageren og selvforhold. Det er således en magt med vægt på frivillighed og selvstyring, hvilket ses ved at pårørendetilbuddene indebærer en ‘informationsdel’, så de kan træffe informerede valg ift. det, at være gode pårørende. Den form for magt referer Foucault til som en pastoral magtform, som netop har til hensigt at bearbejde individers selvforhold gennem handlingsanvisninger for selvstyring (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 18-19). Det handlingsanvisende aspekt ses fx ved, at det fælles sprog har til hensigt at give de pårørende nogle ‘forståelser de kan anvende, til at gøre noget andet end de gør i forvejen’ (Bilag 23, s. 11-12). I den forbindelse kan der argumenteres for, at pårørendeinddragelse søger at installere pastorale selvteknologier i de pårørende, som tillader de pårørende at ‘udføre operationer’ på deres egne sjæle, tanker, adfærd og eksistensmåder, således at de er bedre rustet til at påtage sig pårørenderollen (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 30). En måde at foretage disse ‘operationer’ på er netop gennem sproget, hvor ‘ting, vi kan tale om, kan vi også gøre noget med’ (Bilag 23, s. 11-12). Når vi taler om pårørendeinddragelse er der altså tale om en produktiv skabende magt, som virker ved at ruste de pårørende til at være bedre pårørende, hvilket søges gjort gennem installerede selvteknologier, som tager form af undervisning i sygdomslære og

behandlings- og medicinforståelse (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 17). I den forbindelse er det værd at være opmærksom på, at de pårørende selv har opsøgt disse selvteknologier, med ønsket om at kunne løfte rollen som pårørende, da pårørendetilbuddene i OPUS og Center for Pårørende er frivillige inddragelsestilbud. På den måde påtvinger magten ikke nogen at være pårørende, som ikke allerede selv har ønsket det. Magten fremstår derfor som legitim i pårørendetilbud som OPUS og Center for Pårørende, da den producerer vidensformer, hvor de pårørende søger at 'vinde' noget ud fra udøvelsen af magt, såsom øget viden eller kompetencer ift. det at være pårørende (Healy, 2016, s. 314).

Ovenstående analyse eksemplificerer, hvordan diskursen om recovery er blevet sammenvævet med politiske programmer om selvhjulpenhed, hvilket taler ind i idéen om det sociale investeringsperspektiv, der i dag påvirker de magtteknologier, som det sociale arbejde på det psykiske sundhedsområde anvender, og søger at styre borgerne gennem (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 40). Pårørendeinddragelse kan dermed forstås som en måde at investere i pårørende på. I forlængelse heraf favoriserer pårørendetilbuddene idéen om, at de pårørende selv kan optimere deres egen og deres syges velfærd bl.a. gennem læring, herunder sproglige redskaber og faktuel viden om sygdom. Det er således de professionelles forhåbning, at de pårørende forlader tilbuddet med en følelse af at være bedre rustet til at varetage pårørenderollen. Sagt med andre ord er forhåbningen, at der installeres en selvstyring i de pårørende som gør, at de i højere grad kan mestre pårørenderollen.

## **Opsummering: Hvad kommunikeres der til de pårørende og hvad søges installeret i pårørenderollen?**

Indledningsvis berørte vi, hvad der kommunikeres til de pårørende i E-learningsskuret hos Bedre Psykiatri. Her fremgik det, at de pårørende skal agere medbehandlere, der forebygger symptomer hos deres syge nærtstående. Implicit i hvad der kommunikeres til de pårørende, ligger det, at de pårørende får et medansvar for den syges recovery-proces'. E-learningsskuret forstås som et selvhjælpskursus, hvis indhold omhandler, hvordan de pårørende kan blive bedre rustet til at løfte nogle velfærdsopgaver for deres syge pårørende. E-learningsskuret afspejler og bidrager således aktivt til de sociale og



kulturelle forandringer, som indebærer en udvikling i velfærden, der i højere grad bærer præg af samskabelse og selvhjulpenhed fremfor servicer (Jørgensen & Phillips, 2005, s. 89). I interviewene med de professionelle fandt vi at idéen om psykoedukation og undervisning i systemet, bygger på en grundantagelse om, at de pårørende selv kan optimere deres egen og deres syge pårørendes velfærd, gennem sproglige redskaber i hjemmet og faktisk viden. Derudover fandt vi, at pårørendeinddragelse i OPUS og Center for Pårørende bygger på bestemte løsningsmodeller, som er fordret af de hegemoniske diskurser. Med afsæt i Foucaults Governmentality-analytik fandt vi, at pårørendeinddragelse har til hensigt at styre de pårørende hen imod selvstyring, gennem undervisning, som hjælper de pårørende til at træffe informerede valg ift. at være gode pårørende.

### **Analysedel 3: Hvordan påvirkes de pårørende af diskursen om pårørendeinddragelse?**

Det Foucaultske perspektiv hævder ikke, at de pårørende er determinerede af den selvstyring, der lægges op til, ligesom det heller ikke beskriver, hvordan de pårørende i praksis underkaster sig de styringsteknologier, som rettes mod dem. Det Foucaultske perspektiv befinder sig på teknologiernes niveau, og hævder ikke at afdække de indre tanker, følelser eller virkninger, som teknologierne kan give anledning til (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 37). For at afdække de indre tanker, følelser og virkninger, som teknologierne giver anledning til, har vi derfor talt med de pårørende selv. Disse interviews lægger op til at undersøge, hvordan de pårørende erfarer mødet med det diskursive terræn. De pårørendes erfaringer anvendes således til at forstå, hvad pårørendeinddragelse har af betydning, herunder hvorfor det er vigtigt, og hvilke konsekvenser det har for de pårørende. Med afsæt i Foucault undersøger vi, hvordan det diskursive felt sætter spor i måden, hvorpå de pårørende oplever sig selv og agerer på. Med afsæt i det forudgående afsnit, hvor vi henviste til pårørendeinddragelse som en produktiv magt, vil vi nu undersøge, hvorfor de pårørende ønskede at deltage i pårørendetilbuddene, herunder hvad deres behov for støtte var, og hvad de håbede på at få ud af at deltage i et forløb hos henholdsvis OPUS eller Center for Pårørende.

## Hvad er de pårørendes forhåbninger til pårørendeinddragelse?

For at blive klogere på hvad de pårørendes forventninger til pårørendeinddragelsen er, spurgte vi under vores interviews ind til følgende: *“Hvorfor ønskede du at deltage i tilbuddet hos OPUS eller Center for Pårørende? Hvad var dit behov for støtte, som du håbede at pårørendeinddragelse kunne dække?”*. Vi viser nu et uddrag af deres svar herpå:

---

**Liv:** Jeg havde håbet på at få mere indsigt i det at være pårørende, få nogle mindre plancher, få noget mere nær snak. Jeg syntes det var meget overordnet. Og det var ikke nok [...]. Jeg manglede, at der var en session, hvor der var mere om “hvordan overlever du det at være pårørende” (Bilag 18, s. 10).

**Brian:** Noget af det jeg håbede på at få ud af det, var et rum hvor min datter dels talte meget åbent om, hvad hun havde af vanskeligheder og det der med at det jo skete i et rum, hvor det blev lidt noget andet end når vi sad derhjemme [...]. Det rum blev gjort mere til en detaljeret beskrivelse af hvad det var, som var svært (Bilag 19 s. 7-8).

**Gitte:** Mit behov har været, at kunne tale med professionelle om det. At kunne få professionel vejledning og rådgivning - ikke til hvordan jeg måtte have det med det [...]. Men hvordan jeg hjælper min datter bedst [...]. Hvordan kan jeg imødekomme hende, for hun kan ikke selv forklare mig det [...]. Hvad gør jeg? (Bilag 20, s. 4-5+11-12).

**Bente:** Mit behov for hjælp var at blive hørt og mødt. Og få en mere konkret, direkte rådgivning. Jeg havde læst alt det de stod og fortalte om. Jeg var ret informeret om, hvad der foregik og havde ikke brug for det der (generel undervisning i symptomer) [...]. Tilbuddet ramte ved siden af [...]. Jeg havde brug for at brede perspektivet ud (Bilag 21, s. 4-5).

**Lea:** Jeg fik ikke alt det jeg forventede og ønskede. Så jeg er skuffet over det forløb. Men der har også været nogle virkelig gode ting i det, og det er at jeg har

mødt andre [...]. Det vi fik var det jeg kalder overskrifter. Det var noget vi sådan fik lov at snuse til og så var det et nyt emne næste gang. Vi kom aldrig i dybden med noget og det var så koncentreret, der var ikke sådan plads til det helt vilde (Bilag 22, s. 5-6).

---

I ovenstående fortæller Brian, hvordan han ønskede at deltage i pårørendetilbuddet, da hans behov for støtte, var at forstå sin datter bedre, hvilket et 'fælles tredje' muliggjorde (Bilag 19, s. 7). Informant Gitte taler ind i samme diskurs - nemlig at hendes behov for støtte har været professionel vejledning og rådgivning ift., hvordan hun bedst muligt kan forstå og hjælpe sin datter. Som hun udtaler, handlede det ikke om 'hvordan jeg har det med det', men om at være den bedst mulige pårørende. Bente, Lea eller Liv kritiserer i højere grad pårørendeinddragelsens praktiske instrumenter og institutionelle procedurer og forklarer, hvordan de ikke fik det ønskede ud af pårørendeinddragelse. Det som Bente, Lea og Liv problematiserer er, at pårørendeinddragelse i dag handler om at installere generel viden om sygdom og symptomer i de pårørende, så de kan støtte op om den syges recovery-proces. Den viden siger ikke noget om, hvad det konkret vil sige at være pårørende - den siger udelukkende noget om, hvordan den syge nærtstående hjælpes. Det ses ved Livs udtalelse om, at der ikke var noget hjælp til 'hvordan man overlever som pårørende'. Både Bente, Lea og Liv taler ind i et ønske om mindre 'overskrifter og planche snak' og mere 'dybde' og 'nær snak' eller at 'brede perspektivet ud'. Med afsæt i ovenstående bliver det tydeligt, hvordan de forskellige diskurser, som er knyttet til pårørendeinddragelse, ikke altid er lige forenelige, fx er viden om symptomer og sygdom ikke altid lig med en hjælp til de pårørende.

I forlængelse af ovenstående er det nødvendigt at gøre opmærksom på, at de pårørende er vidt forskelligt positioneret ift. det at være pårørende. Der er således nogle særlige betingelser til stede, som er medskabende ift. de erfaringer, som de forskellige pårørende giver udtryk for. Der er fx forskel på, hvorvidt de pårørende ønsker at deltage i et pårørendetilbud fordi; 1) vedkommende udelukkende ønsker viden og redskaber ift. at hjælpe sin syge nærtstående, 2) fordi vedkommende både søger viden, der er en hjælp til den syge nærtstående og sig selv, eller 3) fordi den pårørende hovedsageligt har brug for hjælp og sparring ift. sine egne reaktioner og sorg. Vores empiri indeholder nogle

fortællinger om, hvad det vil sige at være pårørende, hvilket tegner nogle forskellige billeder af, hvorvidt pårørendeinddragelse er hjælpsom eller ej. Disse fortællinger har vi, som beskrevet tidligere, ladet strukturere vores videre analysearbejde, hvor vi har fundet følgende pårørendepositioner: Den hjulpne pårørende, den ambivalente pårørende og den ufrivillige pårørende.

### **Den hjulpne pårørende**

Brian gav under sit interview klart udtryk for, at han var glad for forløbet hos OPUS. Adspurgt til hans konkrete oplevelse af pårørendetilbuddet svarede han: *“Helt grundlæggende så syntes jeg det var positivt. Jeg syntes vi fik noget ud af det”* (Bilag 19, s. 3). Han fortæller, hvordan han fik et fællesskab med de andre pårørende, hvor han fik indblik i, at andre har det på samme måde som ham. Derudover lærte han noget af, hvorledes de andre pårørende håndterede deres situationer forskelligt (Bilag 19, s. 4+7). Ift. Brians datter, fortæller Brian hvordan pårørendeinddragelse som praksis understøttede at de to fik ‘noget sammen’. Han fortæller, hvordan han fik lov til at komme med ned i ‘suppedasen’ uden at blive behandlet, hvilket gjorde, at han følte sig tættere på sin datter, netop fordi de fik en fælles referenceramme (Bilag 19, s. 9-10). Brian fik således mere ud af pårørendeinddragelse end han havde ønsket sig. Adspurgt om hvad Brian synes det kræver at være pårørende svarede han:

**Brian:** Meget tid. Jeg har været heldig, jeg har haft lederjobs, som gør at man har en høj grad af fleksibilitet [...]. Fx ved at i dag så bliver jeg nødt til at arbejde hjemmefra, fordi op til eksaminer har det været en hjælp for hende at jeg har siddet og arbejdet inde i stuen [...]. Så det der med man hele tiden er tilgængelig. Så tror jeg også det kræver rigtig meget at man har nogen og tale med. Altså det har været en kæmpe hjælp for både (hans kone) og mig at vi er sammen [...]. Det er rigtig vigtigt man har nogen omkring sig [...]. Det kræver et godt netværk [...]. Og så syntes jeg faktisk også det kræver at der er et tilbud, lidt som det de stillede på benene i OPUS [...]. Og så er det jo nemmere hvis man har en god økonomi fordi man kan jo købe sig til en psykolog (Bilag 19, s. 11-12).

Brian repræsenterer den hjælpne pårørende, som overordnet set har været tilfreds med pårørendeinddragelsen som det udspillede sig i OPUS. Som fremhævet er der nogle særlige betingelser til stede, som er medskabende ift. de oplevelser, de forskellige pårørende giver udtryk for. Brian fortæller, hvordan han har haft sin kone at dele situationen med, hvilket har været af stor betydning da pårønderollen kræver 'at man har nogen omkring sig'. Dernæst fortæller Brian, hvordan han også har været privilegeret ift., at han har haft fleksibilitet, tid og en god økonomi til rådighed. Disse faktorer udgør således en særlig betingelse for Brians oplevelse med pårørendeinddragelse, da det fx ikke er alle, som har en partner, eller muligheden for den form for fleksibilitet ift. at tage fri eller arbejde hjemmefra, eller som selv har råd til at finansiere en psykolog. Derudover giver Brian udtryk for, at hans primære ønske om at deltage i et pårørendetilbud udelukkende var viden og redskaber ift. at hjælpe sin datter. Brian formulerer det som en bonus, at han også selv fik hjælp gennem sparring med de andre pårørende (Bilag 19, s. 9).

Under interviewet med Brian spurgte vi ind til, hvorfor han troede, der var kommet fornyet fokus på at inddrage de pårørende, hvortil han svarede:

**Brian:** Nede i OPUS der tror jeg de har et fagligt synspunkt, der handler om at [...] hvis vi skal flytte mennesker ud af den her svære situation så er det nemmere og der er større sandsynlighed for at deres behandling får effekt, hvis de har nogen som arbejder positivt omkring dem [...]. Fra politisk side af tror jeg også helt sikkert der ligger en økonomisk tænkning i det [...]. Mentale sundhedsproblemer koster jo samfundet rigtig mange penge. Så jeg tror også der er noget økonomi i og sige "jamen hvis der er evidens for, at inddrage pårørende og at styrke netværket omkring mennesker med psykisk sygdom minimere tilbagefald, så tror jeg også der er en god sundhedsøkonomi i det". Og det syntes jeg også er et fornuftigt argument [...]. Så tror jeg også der ligger en anden form for politisk tænkning som ikke er økonomisk, men som handler om et stigende pres fra pårørende mod psykiatrien [...]. Vi ser flere og flere, sådan nogle som os, veluddannede pårørende, der kender deres rettigheder, og som ved, hvad de vil (Bilag 19, s. 12-13).

I ovenstående taler Brian ind i de præsenterede formål og diskurser om pårørendeinddragelse. Han kommer omkring hvorledes pårørendeinddragelse 1) kan give bedre recovery-prognose for den syge, hvorfor det 2) har en forebyggende funktion, hvilket 3) reducerer økonomiske omkostninger. Endelig repræsenterer Brian selv formål 4) en hjælp til de pårørende, da han netop har oplevet sig hjulpet af psykoedukation, da det har givet en fælles referenceramme med hans datter. Endeligt taler Brian om, hvorledes der er et politisk pres fra de pårørende af, ift. at pårørende gerne vil inddrages. Med Brians formulering om at 'vi ser flere pårørende som os' peges der på, hvorledes der er sket en stigning i mennesker, der får en psykiatrisk diagnose. Brian tilføjer ydermere at der forekommer flere veluddannede pårørende, som Brian selv, der gerne vil inddrages og som har de fornødne ressourcer såsom tid, penge og fleksibilitet til at støtte deres syge nærtstående i deres recovery-proces. I den forbindelse har pårørendeinddragelses praksissen, som OPUS repræsenterer, været en stor hjælp for Brian og rummer dermed et potentiale for at kunne støtte mange flere pårørende, som befinder sig i samme pårørendeposition som Brian.

### **Den ambivalente pårørende**

En anden pårørendeposition, vi fandt i vores empiri, er den ambivalente pårørende. Et gennemgående tema er, at når de pårørende taler om pårørendeinddragelse i relation til deres syge nærtstående, så synes de pårørendeinddragelse er godt ift. undervisning i, sygdomslære og handlingsorienteret viden. Når der derimod tales om pårørendeinddragelse ift. den pårørende selv, synes de pårørende at være skuffet over pårørendeinddragelses praksissen. Det har været vigtigt for de pårørende at tale med professionelle eller eksperter på området for at finde tryghed i, at de gør det 'rigtige' eller gør det 'godt nok'. Liv, Bente og Gitte fortæller, hvordan de selv har læst internettet tyndt, talt med behandlere, andre pårørende mv. (Bilag 21, s. 4; Bilag 20, s. 4; Bilag 18, s. 8). I relation hertil indeholder pårørendetilbuddene noget som de pårørende efterspørger - nemlig viden om de forskellige psykiske lidelser og råd til at være en god pårørende og til at forstå sin syge nærtstående bedre. Bente fortæller bl.a., hvordan det hænger sammen med en tryghed - nemlig tryghed i at vide at hendes barn får den rette behandling og den bedst mulige hjælp (Bilag 21, s. 9). Gitte taler ind i samme pointe, når hun fortæller, at

hendes ønske var professionel råd og vejledning ift., hvordan hun bedst muligt hjælper sin datter (Bilag 20, s. 4-5), mens Liv fortæller, hvordan hun har fået mange gode råd i OPUS (Bilag 18, s. 3). Det interessante er imidlertid, at når vi så talte med de pårørende om, hvad pårørendeinddragelse har haft af betydning specifikt for dem selv, så tegner der sig et helt andet billede. Her forklarer både Bente, Gitte og Liv, hvordan de ikke har fået det ud af tilbuddet, som de ellers ønskede, og hvordan de har været i krise og sorg. Gitte 'væltede' med stress to måneder før hendes datter blev indlagt, og har kontinuerligt, løbende og ofte gået til psykolog for, som hun selv formulerer det, at kunne stå på sine egne ben (Bilag 20, s. 6). Bente fortæller, hvordan hun har mistet sit ægteskab, har været nødsaget til at nedsætte sit arbejde på halv tid, hvilket er gået ud over hendes økonomi, og har tvunget hende til at flytte. Hun har, ligesom Gitte, gået i terapi, som hun selv har betalt for (Bilag 21, s. 11). Liv fortæller, hvordan hun selv har været god til at have nogle værktøjer, som hun ikke har fået fra hverken OPUS eller andre steder i psykiatrien, og hvordan det faktisk for hende har handlet om at lære at trække sig (Bilag 18, s. 6+9). Som hun formulerer "*Jamen jeg kan ikke gøre mere end jeg har gjort, jeg kan ikke fixe dig, jeg kan ikke redde dig. Det er sådan det er*" (Bilag 18, s. 6). Det betyder også at Bente, Gitte og Liv har oplevet, at pårønderollen har krævet enormt meget af dem, hvilket pårørendeinddragelses praksisserne hverken har gjort særlig meget lettere eller særlig meget sværere. Gitte fortæller bl.a. hvordan dét at være pårørende næsten har krævet alt: "*Det er jo det der er så ulykkeligt*", hvorfor Gitte har valgt en freelance tilværelse for at skabe tid og frihed til at kunne være der for sin datter, men også for at passe på sig selv (Bilag 20, s. 6-7). På samme vis fortæller både Liv og Bente, hvordan det har krævet enormt mange ressourcer (Bilag 18, s. 9; Bilag 21, s. 11). Bente fortæller, hvordan hun i perioder har måtte trække sig fra familie og venner og al form for festivitas, da hun oplevede at der ikke var noget at fejre eller glæde sig over, da hun befandt sig i en sorgfuld krise (Bilag 21, s. 11-12). Lige præcis disse tunge følelser har inddragelses praksisserne ikke været en hjælp til. Som Gitte forklarer, har hun sin egen psykolog at vende tingene med, men hun ville ønske, at hun kunne have gjort det med en professionel i et af pårørendetilbuddene, så hun ikke selv skulle 'ud og finde sin egen vej, sine egne værktøjer og prøve tingene af for at se hvad der duer og ikke duer' (Bilag 20, s. 11-12). Ambivalensen kommer til udtryk ved, at Gitte på den ene side forklarer, hvordan OPUS har "*smadder gode sessioner*" som hun "*er super taknemmelig for*" (Bilag 20, s. 5), mens

hun på den anden side fortæller, at hun ikke mener at den pårørendeinddragelse, der på nuværende tidspunkt kommer fra institutionerne af, kan noget (Bilag 20, s. 11).

Gitte giver således udtryk for at have modstridende følelser og holdninger til pårørendeinddragelse, da hun stadig er af den overbevisning, at pårørendeinddragelse er enormt vigtigt, da hun er overbevist om, at det skaber en bedre proces for den syge nærtstående (Bilag 20, s. 14). Hun forklarer:

**Gitte:** Hvis de pårørende kan forstå og få en hjælpende hånd, så bliver de også selvhjulpne til at stå i de her situationer. Så for mig er det en hjælp for den sindslidende - for de får et bedre forløb fordi de er omgivet af mennesker, der kan håndtere det meget bedre fordi de kan forstå det. Og for den pårørende betyder det at de kan forstå det, at de meget bedre kan være noget for den sindslidende såvel som for sig selv (Bilag 20, s. 14).

I ovenstående taler Gitte ind i samme forståelse som vi så præsenteret i de professionelles udtalelser. Formålet med pårørendeinddragelse er at installere et sprog og en selvteknologi i de pårørende, som gør, at de bliver mere selvhjulpne ift. at kunne håndtere deres pårørenderolle ved at de fx forstår symptomer. Det fælles sprog bliver ligeledes en hjælp til de pårørende, ved at de bedre kan være noget for deres syge nærtstående 'såvel som for dem selv'. Ovenstående ambivalens kommer til udtryk i både Gitte, Bente og Livs interviews, hvor der forekommer en flertydighed. Når vi søger at skelne mellem, hvad de henholdsvis er tilfredse og utilfredse med, så er de glade for den handlingsorienterede viden, som kan være en hjælp ift. at støtte deres syge nærtstående bedst muligt. Men når det handler om, hvordan de skal håndtere deres egne livsvilkår, sorg og krise så er pårørendeinddragelse ikke nok - 'der kan den ikke noget' (Bilag 20, s. 11). Hos Liv ses det i følgende:

**Liv:** Altså jeg kan aldrig få nok. Hvis det var OPUS havde tilbud om efteruddannelse så ville jeg gerne deltage igen (Bilag 18, s. 7)

Adspurg om hun fik den viden hun ønskede sig, svarede Liv:



**Liv:** Ikke om at være pårørende nej [...]. Og det som psykologen fortalte om det syntes jeg var noget bavl for at sige det ligeud, fordi det var for overfladisk. [...]. OPUS sagde meget “vi vil gerne give jer håbet” men jeg syntes sku’ ikke der var ret meget håb [...]. Jeg kunne godt tænke mig at man kunne tilmelde sig lidt mere dybde. Det kunne både være om sygdommen men især det med at overleve som pårørende (Bilag 18, s. 10).

Flertydigheden bliver tydelig, i Liv’s udtalelse om, at hun aldrig kan få nok viden om sygdommen, herunder den faktuelle og handlingsorienterede viden. Dernæst problematiserer hun, at hun ikke fik hjælp til, hvad det vil sige at være pårørende, herunder hvordan man ‘overlever’ som pårørende. Ambivalensen bliver tydelig ved, at de pårørendes udtalelser er todelt. De har behov for den handlingsorienterede viden i relation til deres syge nærtstående, men de har også behov for hjælp og sparring ift. deres emotionelle reaktioner. Som det ser ud nu, dækker pårørendeinddragelses praksissen kun det ene behov.

Som vi fandt under analysedel 1 er fokuset på at pårørende og pårørendeinddragelse skal være behjælpelig ift. at give en bedre recovery-prognose for den syge, lave forebyggende arbejde og være med til at gøre velfærden bedre og billigere, maksimeret, mens fokuset på at hjælpe de pårørende med deres emotionelle belastninger er minimeret. Den diskurs sætter sig således igennem i de pårørendes udtalelser og holdninger om pårørendeinddragelse, som en form for ambivalens. Som vi netop var omkring under analysedel 1, ville hjælpen til de pårørende have taget en anden form, hvis fokuset på de pårørendes emotionelle reaktioner i stedet var maksimeret. Som vi skrev i den forbindelse, så havde hjælpen sandsynligvis taget form af mere ‘dybde snak’ og støttende, terapeutiske samtaler, som netop er det, de pårørende efterspørger. Når det er sagt, så ønsker de pårørende stadigvæk undervisning i sygdomslære, behandling og medicinforståelse. Pointen er blot, at det ene ikke bør stå uden det andet - det bør i højere grad være en kombination af begge dele. Idéen om at de pårørende bliver mindre belastet af at blive inddraget, er altså ikke så ukompliceret som eller præsenteret. At gå til psykolog, få stress, blive skilt, være nødt til at flytte, starte som freelancer, eller gå ned i tid på arbejde er alle et udtryk for nogle belastninger, hvorpå pårørendeinddragelse ikke

har spillet nogen rolle eller gjort de pårørende mindre belastet. Der hvor pårørendeinddragelse har spillet en rolle, har været i forbindelse med at opnå større forståelse af det psykiatriske system, og hvad de pårørende kan gøre for deres syge nærtstående.

### **Den ufrivillige pårørende**

Den sidste pårørendeposition vi vil omkring, er den ufrivillige pårørende, hvor der som nævnt gør sig nogle særlige betingelser gældende, som er medvirkende til de oplevelser vores sidste informant Lea har givet udtryk for. Lea har haft et langt, hårdt og slidsomt forløb. Hendes barn var under 15 år første gang, hun forsøgte at gøre skade på Lea (Bilag 22, s. 4). Lea er i dag, som hun selv formulerer det, ufrivilligt pårørende til en 'farlig syg', hvorfor interviewet med Lea adskiller sig fra vores øvrige informanter (Bilag 22, s. 6+13). Lea har gennem det lange forløb oplevet, at hun har fået det dårligere. Hun har haft søvnproblemer, taget beroligende piller, været ensom og isoleret, har været grådlabil over længere perioder og fortæller selv, hvordan hun endte med at blive syg af at være pårørende (bilag 22, s. 4-5). Hun oplever, at være i kronisk krise og sorg, og forklarer, hvordan hun har mistet sit barn, da det eneste der er tilbage, er det psykotiske sind og en ydre skal (Bilag 22, s. 11 + Bilag 25, s. 2). I forlængelse heraf taler Lea ind i, hvordan hun oplever den ufrivillige pårørendeposition som umulig at være i, da den er illegitim, grundet den hegemoniske diskurs på området, hvor de pårørende aktivt medinddrages for at understøtte den syges recovery-proces. Det er således ikke en mulighed som pårørende, ikke at ønske at være medinddraget, hvilket for Lea har betydet en endnu større belastning. Lea forklarer, hvordan hun fx har oplevet, at behandlere har presset hende til at blive inddraget i behandlingen ift. at lægge pres på den syge, selvom hun har frabedt sig det (Bilag 22, s. 9). Det kan sammenlignes lidt med beskæftigelsessystemet: Hvis du ønsker at få førtidspension, er beskæftigelsessystemet et utroligt svært, tungt og komplekst system at bokse med. Hvis du derimod rigtig godt kunne tænke dig et arbejde, så er jobcenteret langt bedre at være i kontakt med. Hvis vi oversætter ovenstående eksempel til pårørendeinddragelse, hvor de pårørende, ligesom i Brian, Gitte, Bente og Liv's tilfælde ønsker sig medinddraget ift. sygdom, symptomer og behandling så er pårørendeinddragelse i en eller anden grad en form for hjælp. Hvis du som pårørende derimod ikke ønsker inddragelse, så er det en rigtig svær, tung og kompleks diskurs at

bokse med i mødet med behandlere og andre velfærdsprofessionelle på det psykiske sundhedsområde. Det, som Leas interview i den forbindelse har gjort os særlige opmærksomme på, er at den hegemoniske diskurs om pårørendeinddragelse betyder, at pårørende som bliver udsat for overgreb ikke bliver tilstrækkeligt hjulpet eller beskyttet af systemet. De får ikke hjælp til at sige fra, og de får heller ikke tilstrækkelig hjælp ift., at de selv er i overhængende fare for at blive syge. Vi viser nu et uddrag fra interviewet med Lea, som illustrere ovenstående pointer:

---

**Lea:** Jeg elsker min datter helt ubetinget og jeg vil jo gerne min datter det bedste. Det har jeg jo prøvet. Jeg er selv gået langt ud over min egen grænse, for at prøve at hjælpe på grund af det pisse recovery der, hvor har det ødelagt mig. Jo bedre pårørendeinddragelsen - jo større chance er der for det der recovery. Jeg er gået så meget på kompromis med stort set alt af hvad jeg normalt vil stå model til, fordi jeg så gerne ville, at mit barn blev raskt og velfungerende [...]. Når jeg talte med behandlere, fik jeg fyldt ørene op med at de havde set nogen lige så syge som mit barn komme sig. Som om: "Bare bliv ved med at overskride egne grænser, bliv i håbet, bliv i troen, troen flytter bjerge". Gud fader bevares, det er noget af det, der har gjort mig så gal. Det gav mig enormt dårlig samvittighed. De pålagde mig alle deres intentioner. Jeg blev ufrivillig frivillig for mit barn og det er altså en kæmpe byrde og ansvar at pålægge en kriseramt familie. Jo mere jeg gjorde jo bedre sandsynlighed - det var det de sagde. Jeg sagde de skulle stoppe med det pis [...]. Det blev mit livsvilkår at være pårørende. Jeg vil da langt hellere have haft, at de havde hjulpet mig med at agere i det og skabe mit eget liv parallelt med det at være pårørende. Lære at passe på mig selv, som de siger konstant, uden de efterfølgende siger hvordan. Vores familie er blevet ødelagt og intet bliver nogensinde som det var [...]. Det er en kronisk tilstand og en uforløst sorg jeg skal lære at leve med (Bilag 22, s. 13).

---

Lea har oplevet, at recovery-diskursen har belastet hende yderligere som pårørende. Som hun forklarer, har diskursen betydet, at hun er gået langt ud over sine egne grænser. Selv i hendes forsøg på at trække sig og modsætte sig recovery-diskursen har hun oplevet, at hendes holdninger og følelser er blevet negligeret til fordel for recovery-diskursen.

Ovenstående er således et eksempel på, hvordan den hegemoniske diskurs om pårørendeinddragelse har gjort Leas pårørendeposition illegitim. Som vi tidligere var inde på, forstås pårørendeinddragelse som en magtteknologi, hvor magten er produktiv. Det er en magt, som søger at fremelske, opdyrke og styrke noget, som de pårørende frivilligt har underlagt sig (Mik-Meyer & Villadsen, 2017, s. 18). Dette er ikke problematisk i sig selv, da der som vist, er flere fordele ved pårørendeinddragelse. Det problematiske er derimod den snævre rettethed, som diskursen indeholder. Der er tale om en diskurs, som på sin vis er blevet fastlåst eller fastfrosset i dets position, hvilket får konsekvenser for de mennesker, som ikke kan honorere diskursen. Der er ikke længere øje for, at pårørendeinddragelse kan have en anden betydning eller konsekvens for de implicerede end at inddragelse også er lig med en hjælp til de pårørende. Viden om at pårørende har forskellige vilkår, eller ikke har brug for det samme, synes således fraværende i diskursen. Det skaber risiko for, at pårørendeinddragelses praksisserne, og de professionelle går fra at være støttende til at være manipulerende. Dette kan være svært for de professionelle selv at skelne mellem, da magten netop er uigennemsigtig og produktiv i sin karakter, og da den er skjult bag idéen om hjælp til selvhjælp, som har et emancipatorisk og humaniserende sigte.

Nogle pårørende har brug for mere 'dyb og nær snak', mens andre pårørende helt har brug for at trække sig fra relationen. Det bliver imidlertid sværere og sværere at få lov til at trække sig fra relationen, da de professionelle opfordrer til inddragelse og arbejder ud fra en tilgang, der søger at inddrage de pårørende, som forstærker den dårlig samvittighed, skyld eller skam, som pårørende, der ikke ønsker sig inddraget, oplever. Som Lea formulerer det, er der også kærlighed blandet ind i det, hvilket betyder, at ting som kan lyde let for andre, føltes som at bestige et bjerg for hende. Lea bliver ramt følelsesmæssigt, både fordi der er et forventningspres indefra, men også fra psykiatrien og andre behandlere af (Bilag 22, s. 15). I forlængelse heraf fortæller Lea, hvordan hun i udgangspunktet synes at pårørendeinddragelse er godt, men at der er forskel på at være pårørende, hvorfor pårørende ikke kan skæres over en kam (Bilag 22, s. 12). Hun giver følgende eksempel:

**Lea:** Var jeg mor til et barn med anoreksi, så vil jeg jo gerne inddrages og vide hvad kan jeg gøre, for ellers vil jeg blive fuldstændig nervøs med alt det der handler om mad (Bilag 22, s. 12).

Lea oplever, at hendes behov i langt højere grad har været, at nogle andre tog over og tog ansvaret: *“Altså mit barn er jo voksen og andre må træde til. Jeg har gjort min mor-pligt og mere til, jeg skal generobre mit eget liv”* (Bilag 22, 14). Spørgsmålet bliver således, hvorvidt der er grænser for, hvor meget vi som samfund reelt set kan forvente af pårørende? Lea forklarer, at de professionelle har forventet for meget af hende - også uden at spørge ordentligt ind til, om det var noget hun havde lyst til eller kunne magte først (Bilag 22, s. 16). Hun formulerer, hvordan der ikke er nogen *“som spørger om vi er klædt tilstrækkeligt på til at være pårørende. Vi forventes bare at træde til. Vi er sådan hevet ind fra gaden”* (Bilag 22, s. 9). Hendes erfaring er, at de professionelles syn i høj grad tager udgangspunkt i den syges perspektiv, hvorfor de professionelle ikke i samme grad ser det ud fra de pårørendes perspektiv (Bilag 22, s. 9). De pårørende forventes at stå til rådighed, når der er brug for dem, både ift. hvornår den syge nærtstående har brug for dem men også de professionelle: *“Så forventes det ligesom lidt at du smider hvad du har i hænderne”* (Bilag 22, s. 10). Men de professionelle står ikke på samme måde til rådighed for de pårørende (Bilag 22, s. 10). Denne pointe taler netop ind i den snævre rettedhed i diskursen om pårørendeinddragelse, hvor pårørendeinddragelse i højere grad skal understøtte en bedre recovery-prognose for den syge frem for at afhjælpe de pårørendes emotionelle reaktioner. Dette perspektiv har Lea netop oplevet som en yderligere belastning: *“Den der recovery tænkning, den har været ved at tage livet af mig”* (Bilag 22, s. 12).

Adspurgte til hvorfor Lea tror, der er kommet fornyet opmærksomhed på pårørendeinddragelse, svarede hun:

**Lea:** Det kan være lidt en besparelse [...]. det ville jo være nemt hvis familien kan tage over, så sparer man noget rengøringshjælp, en bostøtte, en mentor [...]. Men jeg tror det er dobbelt. Jeg tror også vores samfund, altså den tid vi lever i, det har ændret sig. Psyk har jo fx altid været enormt tilknapet, der har ikke været plads

til pårørendes meninger og holdninger, vi blev set sådan som et nødvendigt onde der fulgte med, hvor nu er det mere legalt at være pårørende og vi har også en stemme i systemet, så på den måde er det jo positivt - men der er jo altid en bagside af medaljen og det er jo, at hvis man kører den længere ud, så kan det i den grad dække over en kæmpe besparelse, fordi vi skal tage over på flere og flere ting [...]. Hele vores liv kommer jo til at dreje sig om den syge og det er det jeg har sagt fra overfor nu (Bilag 22, s. 16-17).

I ovenstående taler Lea ind i de modstridende diskurser, der ses i de aktuelle tendenser i det sociale arbejde, som pårørendeinddragelse repræsenterer; på den ene side kan pårørendeinddragelse ses som en humanisering af psykiatrien og en hjælp til pårørende, ved at de har fået en større stemme. Som hun forklarer, er det blevet mere legitimt at være pårørende. På den anden side kan pårørendeinddragelse forstås som en yderligere ansvarliggørelse af den enkelte og dennes netværk i effektiviseringen navn. Det ses i Leas udtalelse om at pårørendeinddragelse kan 'dække over en kæmpe besparelse', ved at pårørende skal overtage flere og flere velfærdsopgaver.

### **Opsummering: Hvordan påvirkes de pårørende af diskursen om pårørendeinddragelse?**

I vores interviews med de pårørende fremgik det tydeligt, hvordan de pårørende har forskellige pårørendepositioner, hvilket har betydning for, i hvilken grad de føler sig hjulpet, ambivalente, eller yderligere belastet af diskursen om pårørendeinddragelse og de pårørendetilbud, de har deltaget i. Vi fandt at diskursen om pårørendeinddragelse har været en hjælp for Brian, som udelukkende ønskede adgang til viden og redskaber ift. at hjælpe og forstå sin datter bedre. Med afsæt i Gitte, Bente og Livs interviews fandt vi, at diskursen om pårørendeinddragelse kan skabe ambivalens, ved at de på den ene side giver de udtryk for en tilfredshed ift. fokuset på viden og redskaber og på den anden side problematiserer, at der ikke er mere dybdegående støtte til de pårørende. Afslutningsvis fandt vi, at der findes pårørende, som bliver yderligere belastet af diskursen om pårørendeinddragelse, hvilket vi refererer til som den ufrivillige pårørende. Den ufrivillige pårørendeposition har i højere grad end de to andre positioner et behov for

hjælp og sparring til at håndtere sin egen sorg og krisereaktion, hvilket der ikke efterlades meget plads til i den dominerende diskurs om pårørendeinddragelse.

# 4

KRITISKE  
EFTERREFLEKSIONER



## **Kapitel 4: Kritiske efterrefleksioner i relation til analysens fund**

I følgende afsnit vil vi, i relation til specialets erkendelsesinteresse, forholde os til pårørendeinddragelse som symbolbærer for, hvor vores velfærd er på vej hen, herunder hvad det sociale arbejde skal kunne rumme og gøre. Vi har nu undersøgt, hvad formålet med pårørendeinddragelse er, hvad der kommunikeres til de pårørende i pårørendetilbuddene, hvad der søges installeret i pårørenderollen, og hvordan diskursen om pårørendeinddragelse påvirker de pårørende. Vi vil derfor nu forholde os til det spændingsfelt, som de pårørende befinder sig i, herunder hvilken rolle de pårørende aktuelt har i den danske velfærdsstat, og hvordan det har betydning for det sociale arbejdes virke. I den forbindelse giver vores interviews med de pårørende adgang til at kunne diskutere de fordele og ulemper, som pårørendeinddragelse har for det sociale arbejde. Kapitlet vil være opdelt i to, hvor vi først forholder os til pårørendeinddragelse som symbolbærer for udviklingen i velfærden. Derefter stiller vi os kritiske på betydningen af udviklingen for det sociale arbejdes virke. Vi vil argumentere for, at pårørendeinddragelse som socialt arbejde både har et emancipatorisk sigte, udgør en yderligere ansvarliggørelse af enkelte individer, og er en del af en udlicitering af velfærden.

### **En læringsteoretisk tilgang i den sociale investeringsstat**

Som tidligere fremhævet i specialets problemfelt, forstår vi det sociale arbejde som mangefacetteret, modsætningsfyldt og foranderligt i tid og rum, da det er snævert knyttet til omgivelsernes forventninger og samfunds- og politiske strømninger (Skytte, 2013, s. 11). Vi må derfor forholde os til det sociale arbejde i dets kontekst og undersøge, hvilke modsigelser, tendenserne rummer, for at have en bevidsthed omkring hvilke praksisser vi selv er underlagte og medkonstruktører af. Pointen er, at hvis vi ikke undersøger de nye tendenser nærmere, herunder hvilke modsigelser de rummer, risikerer vi som socialarbejdere at blive forblændet af begreber, som ved første øjekast kan virke solidariske og dermed selv blive blinde for den magt, som vi selv er underlagt og som vi selv udøver. Er pårørendeinddragelse fx et udtryk for emancipatoriske indsatser og en støtte/hjælp til de pårørende, eller er det en yderligere ansvarliggørelse af enkelte

individer og en udlicitering af velfærden? Med afsæt i en læringsteoretisk tilgang i den sociale investeringsstat, vil vi argumentere for, at svaret umiddelbart er begge dele.

### **Pårørendeinddragelse som et udtryk for emancipatoriske indsatser og en hjælp til de pårørende**

Pårørendeinddragelse kan forstås som en emancipatorisk indsats ved, at der tages udgangspunkt i styrker og fokuseres på løsninger frem for på borgerens problemer og patologier (Healy, 2016, s. 242). Med afsæt i at recovery-tilgangen påvirker og informerer hele det psykiske sundhedsområde, så arbejdes der ud fra borgernes ressourcer, styrker, håb og drømme for fremtiden (Healy, 2016, s. 239). Det betyder også, at der i højere grad fokuseres på et samarbejde mellem de professionelle, de pårørende og deres syge nærtstående, hvilket står i kontrast til en tidligere umyndiggørende psykiatri. Pårørendeinddragelse kan forstås som en humanisering af det psykiske sundhedsområde, som tilgodeser borgerens rettigheder, medindflydelse og medbestemmelse. Mennesker med psykisk sygdom forstås ikke længere som 'værende sin lidelser', men ses som mennesker, der både kan, men også har retten til, at leve så 'normalt' et liv som muligt, hvorfor det er vigtigt at 'investere' i dem (Regeringen 2013, s. 3). I forlængelse heraf udgør pårørende en vigtig brik, da de netop kan uddannes til, eller lære, at blive kompetente pårørende, som hjælper med recovery-processen, hvilket går i tråd med det læringsteoretiske perspektiv, som bygger på en kognitiv tankegang om, at adfærd kan modificeres gennem læring (Hutchinson & Olte dal, 2006, s. 152). I det sociale kognitive perspektiv, er menneskets funktion og adfærd forklaret ved, at der er gensidighed mellem tanke, følelse, krop og adfærd, hvorfor menneskets adfærd kan ændres, hvis eksempelvis dets tænkemåde ændres (Bandura, 1986, pp. 18). Ud fra det læringsteoretiske perspektiv bliver mennesket således søgt formet gennem læring, hvilket fx udmønter sig i undervisningsforløb i sygdomslære, samt behandlings- og medicinforståelse, som netop er tilfældet med pårørendeinddragelse i OPUS og Center for Pårørende (Hutchinson & Olte dal, 2006, s. 184). De pårørende får på den måde en aktiv rolle at spille i den danske velfærdsstat, da de gennem læring skal rustes til og uddannes i at være gode pårørende, som skaber bedre recovery-prognoser for deres syge nærtstående, og dermed reducere genindlæggelser. De pårørende har således fået en stemme i psykiatrien og på det psykiske sundhedsområde og forstås som vigtige samarbejdspartnere. Når vi i

forlængelse heraf kobler det sociale investeringsperspektiv på, kan pårørendeinddragelse forstås som en investering i de pårørende, som har til hensigt at øge de pårørendes kapacitet (Jenson, 2012, pp. 22). Det traditionelle servicebegreb er således blevet erstattet med et 'samarbejdsbegreb' eller en samskabelses-diskurs, som præger de aktuelle tendenser i det sociale arbejde på det psykiske sundhedsområde (Holmgaard, 2014, s. 13).

### **Pårørendeinddragelse som en yderligere ansvarliggørelse af enkelte individer og en udlicitering af velfærden**

Med afsæt i en læringsteoretisk tilgang i den sociale investeringsstat, kan der ligeledes argumenteres for, at pårørendeinddragelse kan forstås som en yderligere ansvarliggørelse af de pårørende, og som en udlicitering af velfærden. Dette på baggrund af, at de pårørende får et medansvar for deres syge nærtståendes behandling og tillægges en række velfærdsopgaver, som også har et effektiviseringssigte. En investering i pårørendeinddragelse kan således mindske truslerne mod velfærden ved at tilskynde til at flere mennesker med psykisk sygdom bliver på arbejdsmarkedet, og dermed bidrager til den fælles velfærd (Jenson, 2012, pp. 22). Med afsæt i at pårørendeinddragelse tager form af et undervisnings-format, kan det kritiseres, at formålet bliver at uddanne og lære de pårørende at være gode nok pårørende, således de kan honorere samskabelses-diskursen i den sociale investeringsstat, og dermed udgøre en ressource for det psykiske sundhedsområde. Denne tendens ses pakket ind i en idé om at investere i borgere er for alles bedste, samt at pårørendeinddragelse også er en måde at hjælpe de pårørende på. Det problematiske bliver i den henseende, at det læringsteoretiske perspektiv forekommer naivt ift. de strukturelle udfordringer (Healy, 2016, s. 261). Perspektivet kan kritiseres for, at overbetone de pårørendes evne til at tage ansvar for deres syge nærtståendes recovery-proces, da perspektivet nærer stor tiltro til, at den enkelte kan skabe forandringer i dets miljø og egen adfærd, og dermed selv optimere deres velfærd (Healy, 2016, s. 261). Der tages ikke hensyn til, hvordan pårørende har forskellige vilkår for at træde ind i pårørenderollen, og for uligheden mellem de professionelle og de pårørende i samarbejdet. Derfor risikerer pårørendeinddragelsens praksisser at blive en form for teknik i det sociale arbejde, som hovedsageligt fokuserer på de pårørendes selv-styring, således de agerer i overensstemmelse med de gældende socialpolitikker og samfundsnormer (Mik-Meyer & Villadsen, 2007, s. 21). Som vores analyse viste, så er

der fokus på at 'ruste' de pårørende til deres pårørenderolle, frem for at 'aflaste dem'. I stedet for at problematisere, at de pårørende skal have flere forskellige kasketter på, herunder; medbehandlerkasketten, bisidderkasketten, forhandlerkasketten, ressourcepersonkasketten og koordinatorkasketten (Bedre Psykiatri C, lektion 3), så læres og uddannes de pårørende til, hvordan de kan gøre det bedst muligt. Deres interne modeller søges ændret, så opgaverne ikke længere opleves som belastninger, men som en selvfølgelighed og en opgave, de pårørende sagtens kan løfte (Bandura, 1986, pp. 19). Det sociale arbejde bliver således mere individorienteret, da der i højere grad fokuseres på hvad den enkelte pårørende kan gøre, i stedet for at fokusere på de omstændigheder og vilkår, som den pårørende har. Den læringsteoretiske tilgang i den sociale investeringsstat, tillader det sociale arbejde at gribe ind i borgerens privatsfære for at forebygge nye sociale risici, såsom at flere mennesker med psykisk sygdom får tilbagefald eller lange sygdomsforløb. Ovenstående tillader, at det sociale arbejder tager form af en intim magt, som arbejder med de pårørendes selvforhold og ageren, og hvor ansvaret for egenomsorg placeres hos den enkelte (Jørgensen, 2019, s. 68). Det er således nødvendigt at forholde sig til, hvor høje forventninger vi som samfund kan tillade os at have til de pårørende, herunder hvor grænsen går for pårørendeinddragelse ift., hvornår det kan tippe over til at blive en manipulerende og undertrykkende praksis.

### **Ulige levering i velfærd**

Det er ikke uproblematisk, når det sociale arbejdes primære opgave bliver at få mennesker til at mobilisere deres egne ressourcer, samtidig med at den dominerende diskurs komprimerer det menneskesyn, der fremhæver, at mennesker har forskellige forudsætninger og betingelser for at optimere egen velfærd (Fallov og Larsen, 2018, s. 76; Jørgensen og Ringø, 2018, s. 137). Der eksisterer således et paradoks i det sociale arbejde ved, at der på den ene side hersker en opfattelse af, at alle har muligheden for at mobilisere sine ressourcer, og på den anden side en viden om, at det langt fra er muligt. Der kan således forekomme et øget pres på de mennesker, som ikke kan klare sig selv (Fallov og Larsen, 2018, s. 76). Når borgerens egne ressourcer får en central rolle i løsningen af de sociale problemer, risikerer ressourcestærke borgere at være bedre stillet end borgere med færre ressourcer, hvilket skaber en asymmetri (Monrad og Danneris, 2021, s. 58). Samskabelses-diskursen risikerer dermed at skabe ulige levering i velfærden,

da det ikke alle mennesker med en psykisk sygdom, som har pårørende, der kan løfte de velfærdsopgaver, de aktuelt får tildelt. Derudover er det heller ikke alle pårørende, som ønsker at blive inddraget. Når mennesker med psykisk sygdoms recovery-prognose bliver koblet til de pårørendes bidrag, får mennesker med psykisk sygdom således forskellige muligheder for at opnå recovery. Der forekommer således en dobbelthed i de aktuelle tendenser i det sociale arbejde, herunder i pårørendeinddragelse: Recovery-orienterede indsatser, der tager afsæt i pårørendeinddragelse, refererer både til frisættelse og kampen om at give borgeren og deres pårørende mere medindflydelse, og til selv-styringen, og en aftagende ret til at stå på sidelinjen.

### **Manipulation og selv-styring?**

På den ene side må pårørendeinddragelse forstås i relation til samskabelses-diskursen og det potentielle menneskesyn, som stædigt fastholder, at mennesket kan bryde med sin nuværende situation og udvikle sig til bedre versioner af sig selv (Jørgensen og Ringø, 2018, s. 137). Her risikerer begreberne om samskabelse og det potentielle menneskesyn at skjule en styring, hvor de pårørende mister retten til at stå på sidelinjen - de skal derimod bistå og understøtte deres syge nærtstående recovery-proces i en sådan grad, at de hele tiden rykker sig tættere på målet om uafhængighed (Jørgensen og Ringø, 2018, s. 130+137). På den anden side handler pårørendeinddragelse om øget medindflydelse, at lave mere skræddersyede indsatser, og om at inkludere eller integrere alle i samfundet gennem mægtiggørelse. I forlængelse hertil er det svært at adskille, hvornår det sociale arbejde går fra at være støttende til at være manipulerende, fordi magten netop er kompleks og uigennemsigtig. Styringen til selv-styring er nemlig gemt under løfter om recovery, større selvbestemmelse og samarbejde (Jørgensen og Ringø, 2018 s. 138). Disse betegnelser fremstår ved første øjekast solidariske, selvom de rummer et enøjet fokus på menneskets udviklingspotentiale. Det er blevet naturligt at arbejde med den enkelte borgers potentiale og ressourcer, hvor borgeren får ansvaret for egen bedring og udvikling. Med afsæt i det læringsteoretiske perspektiv bliver omtanke og kognition således oversat til handling i form af selvregulerende mekanismer (Bandura, 1986, pp. 19). Pointen er, at hvis vi ikke har øje for disse tendenser, er der større chance for, at de recovery-orienterede tilgange, med fokus på samskabelse, tager form af en intim og disciplinerende magt, hvor socialarbejderens rolle er at manipulere borgerens selv-styring

og forme deres drømme og håb, således de er i overensstemmelse med de dominerende socialpolitikker (Mik-Meyer & Villadsen, 2007, s. 20). Som Mik-Meyer og Villadsen fremsætter er formålet at *“forbedre det foreliggende, hvilket strengt taget betyder, at styre mennesket i en retning der, altid i forvejen er defineret af gældende socialpolitikker, normer og standard for normalitet”* (Mik-Meyer & Villadsen, 2007, s. 21). I forlængelse heraf argumenterer vi for, at de pårørende har fået til opgave at bistå deres syge nærtstående selv-styring i overensstemmelse med recovery-dagsordenen. Styringen ses fx ved, at der i recovery-tankegangen fokuseres på at påvirke mennesker med psykisk sygdoms holdninger og værdier, herunder måder at tænke og agere på, så de kan leve et tilfredsstillende og bidragende liv, selv med de begrænsninger, som følger sygdommen (Socialstyrelsen B, 2019). Pårørendeinddragelse kan i den henseende forstås som en magtteknologi, som har til formål at understøtte recovery som selvteknologi (Villadsen, 2007, 23).

# 5

## KONKLUSION

## Kapitel 5: Konklusion

I nærværende speciale har vi med afsæt i vores problemformulering og de 3 arbejdsspørgsmål, tegnet et billede af, hvordan der er sket et skift fra at tale om service til selvhjulpenhed, som har haft betydning for tilrettelæggelsen af det sociale arbejde og dets indsatser. Denne udvikling har vi i analysen sammenfattet i begrebet “den sociale investeringsstat”, som har medført, at der i dag politisk tilskyndes til selvhjulpenhed, fokus på ressourcer, læring og udviklingspotentialer. Det sociale investeringsperspektiv lægger i op til, at samfundet i højere grad skal investere i menneskets kapacitet, bestand eller ressourcer, da det har et fremtidssigte. Investeringer i enkeltpersoner beriger vores fælles velfærd og fremtid, hvormed en sådan investering er gavnligt for hele samfundet. På det psykiske sundhedsområde har udviklingen i velfærdstækningen udmøntet sig i recovery-tankegangen, som har til formål at investere i mennesker med en psykisk sygdom og øge deres kapacitet. I den forbindelse får de pårørende tildelt en mere aktiv rolle, da hovedargumentet i policy-dokumenterne er, at pårørendeinddragelse giver bedre recovery-prognose for deres syge nærtstående. Derfor investeres der nu også i de pårørende gennem pårørendeinddragelse, så de fortsat kan være en støtte for deres syge nærtstående. I den forbindelse fandt vi, at der politisk præsenteres 4 formål med pårørendeinddragelse: 1) bedre recovery-prognose for den syge, 2) en forebyggende funktion i form af reduceret genindlæggelse, 3) hvilket reducerer de økonomiske omkostninger, og 4) inddragelse også er en hjælp til de pårørende. Disse 4 formål forenes i den ideologisk og hegemoniske diskurs om, at pårørendeinddragelse kan være med til at gøre velfærden bedre og billigere. Det, som til gengæld er fraværende, er hvorvidt disse formål altid er lige forenelige. I forlængelse hertil kan vi konkludere, at hovedvægten af det, der kommunikerer til de pårørende i pårørendetilbuddene, er forventninger om, at de pårørende aktivt deltager og tager ansvar for deres syge nærtståendes recovery-proces. I E-learningskurset fra Bedre Psykiatri fandt vi at det kommunikerer, at de pårørende skal agere som medbehandler, der forebygger symptomer hos den syge. Dernæst fandt vi at de professionelle, som arbejder med pårørendeinddragelse, har en forventning om at de pårørende gennem psykoedukation og undervisning i systemet, selv kan optimere deres egen og deres syge pårørendes velfærd, gennem sproglige redskaber i hjemmet og faktuel viden. Både E-learningskurset og pårørendetilbuddene i OPUS og Center for Pårørende, lægger således op til hjælp til selvhjælp og søger at ‘ruste’ de pårørende til deres



pårørenderolle, i stedet for at 'aflaste' dem. De forskellige pårørendetilbud afspejler og bidrager således til de sociale og kulturelle forandringer, som indebærer en udvikling i velfærden, der i højere grad bærer præg af samskabelse og selvhjulpenhed fremfor servicer. Med afsæt i vores interviews med de pårørende, kan vi konkludere, at de pårørende har forskellige positioner ift. at være pårørende, og derfor påvirkes de forskelligt af forventningerne til dem. Vi fandt tre centrale positioner i vores empiri; den hjælpne pårørende, den ambivalente pårørende og den ufrivillige pårørende, som peger i retning af tre forskellige påvirkninger. Pårørendeinddragelses-praksisserne kan udgøre en stor hjælp til de pårørende, som hovedsageligt ønsker viden og redskaber ift. at hjælpe sin syge nærtstående. For pårørende, som både har behov for viden og redskaber ift. at hjælpe sin syge nærtstående, men som også ønsker hjælp til sine egne emotionelle reaktioner, skaber pårørendeinddragelses-praksisserne som de er nu, ambivalens. For pårørende, som hovedsageligt har brug for hjælp til sine egne emotionelle reaktioner, udgør pårørendeinddragelse en ekstra belastning. På baggrund af den ideologiske og hegemoniske diskurs om at pårørendeinddragelse er godt for alle, kan vi dermed konkludere, at der i den henseende er pårørendepositioner, som bliver illegitime og usynlige, hvilket skaber en risiko for, at pårørendeinddragelses-praksisserne og de professionelle går fra at være støttende til i stedet at blive manipulerende, da ikke alle pårørende har de fornødne ressourcer til at kunne honorere samskabelses-diskursen. Det er således ikke uproblematisk, når det sociale arbejde bliver mere individorienteret, ved at det sociale arbejdes primære opgave bliver at få mennesker til at mobilisere deres egne ressourcer, samtidig med at den dominerende diskurs fremstår afkoblet ift., at mennesker har forskellige forudsætninger for at kunne mobilisere egne ressourcer og netværk (Jørgensen og Ringø, 2018, s. 137). Ved at det forventes, at mennesket kan optimere sin egen velfærd, komprimeres det menneskesyn, der fremhæver, at mennesker har forskellige forudsætninger og betingelser for at optimere egen velfærd (Fallov og Larsen, 2018, s. 76). Der eksisterer således et paradoks i det sociale arbejde ved, at pårørendeinddragelse på den ene side har et emancipatorisk sigte, men grundet sine 'blinde pletter', risikerer at tage form af manipulation og styring, hvilket risikerer at munde ud i en ulige levering af velfærd og en yderligere ansvarliggørelse af de pårørende. Den læringsteoretiske tilgang i den sociale investeringsstat, tillader det sociale arbejde at gribe ind i borgerens privatsfære og arbejde med de pårørendes selvforhold og ageren,

hvor ansvaret for egenomsorg placeres hos den enkelte (Jørgensen, 2019, s. 68). Pointen er, at hvis vi ikke har øje for disse tendenser, er der større risiko for, at de recovery-orienterede tilgange med fokus på samskabelse, tager form af en intim og disciplinerende magt, hvor socialarbejderens rolle er at manipulere borgerens selv-styring og forme deres drømme og håb, således de er i overensstemmelse med de dominerende socialpolitikker.

# 6

PERSPEKTIVERING

## Kapitel 6: Perspektivering - forslag til videre forskning

Af hensyn til specialets omfang har vi undervejs måtte afgrænse os. I forlængelse heraf vil vi kort opridse nogle af de implikationer, som vi er blevet opmærksomme på, og i den forbindelse pege på, hvad der kunne være interessant at afsøge yderligere i videre forskning. Først og fremmest er ens rolle som pårørende, og de erfaringer man gør sig som pårørende, meget forskellige, alt efter hvilken relation man har til sin syge nærtstående. I vores studie har vi talt med pårørende, som alle har været forældre, hvor det er tænkeligt, at der gør sig nogle særlige præmisser gældende ift. omsorgsroller. I relation hertil, ville det være interessant at afsøge hvilke pårørendegrupper, der bliver særligt belastede, herunder hvad det har af betydning at være pårørende som henholdsvis bedsteforældre, søskende, ægtefælle, eller som barn? Hvem har hvilke behov i de forskellige kontekster og relationer, og er der mon nogle relationer, der fører til større belastninger end andre? Da vores studie ikke er større end som så, har det ikke været muligt for os at udskille, hvad de konkrete kontekster og relationer har haft af betydning for de pårørende, som vi har talt med. En undersøgelse heraf ville derfor kunne give mere specifik viden og indsigt i pårørenderollens mange forskelligartede facetter. En anden vigtig implikation vi er blevet opmærksomme på er, at det kan være meget forskelligt, hvad de pårørende har brug for støtte til, alt efter hvilken diagnose og udfordringer den de er pårørende til har. Af hensyn til specialets omfang har det ikke været muligt for os og adskille diagnoserne, og se på komplikationerne hver for sig. Et forslag til videre forskning er således at se på, hvorvidt pårørendeinddragelse udmønter sig forskelligt, alt efter hvilken diagnose der er tale om, og herunder hvad de pårørendes belastninger er i relation hertil. Et yderligere opmærksomhedspunkt er, at vores pårørende interviews har været med 4 kvinder og én mand. Vores fund viste, at Brian var væsentlig mere positivt stemt over for pårørendeinddragelse end de 4 kvinder. I forlængelse heraf, kunne det være interessant med et større datamateriale, hvor der var ligevægt mellem de repræsenterede kønsroller, for at se om dette fund er et tilfælde eller en tendens. Sidst, men ikke mindst, vil vi opfordre til at der bliver forsket yderligere i, hvilke belastninger pårørenderollen fører med sig, og hvilke, der bliver forstærket af pårørendeinddragelse. Vi har taget hul

på denne forskning og vist nogle tendenser, men der forekommer stadig et videnshul, når det kommer til pårørendeinddragelse og de pårørendes nye rollen i velfærdsstaten.

# Litteraturliste

## Bøger, rapporter & tidsskrifter

Aalborg Universitet (2015). PBL: Problembaseret læring. Lokaliseret d. 07.02.2022 fra:  
[https://www.aau.dk/digitalAssets/148/148026\\_pbl-aalborg-modellen\\_dk.pdf](https://www.aau.dk/digitalAssets/148/148026_pbl-aalborg-modellen_dk.pdf)

Andersen, J.G (1997). Den universelle velfærdsstat er under pres - men hvad er universalisme? *Tidsskriftet GRUS*, Nr. 56-57, s. 40-62.

Bandura, A (1986). Social Foundations of Thought and Action- A Social Cognitive Theory. Pearson Education (Us).

Beedholm, K., Jensen, A-L & Frederiksen, K (2019). Patientinddragelse: Politik, profession og bruger. I: K Jørgensen (Red). *De politiske perspektiver på patientinddragelse* (s. 25-46). Kbh.: Samfundslitteratur

Bruun, L & Hauptmann, L (2021). Pårørende - til en person med psykisk sygdom. Kbh.: Psykiatrifonden

Carlsen, L (2018). Forskningsetik i praksis. I: S. P. Olesen & M. Monrad (Red). *Forskningsmetode i socialt arbejde* (s. 253-272). Kbh.: Hans Reitzels Forlag.

Czarniawska, B (2020) Narratologi og feltstudier. I: S. Brinkmann & L. Tanggaard (red). *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. udg. s. 347-374). Kbh.: Hans Reitzels Forlag

Danneris, S & Monrad, M (2018). Litteraturgennemgang. I: S. P. Olesen & M. Monrad (Red). *Forskningsmetode i socialt arbejde* (s. 61-82). Kbh.: Hans Reitzels Forlag.

Eckardt, J (2016). Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsoprids. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* nr. 2–2016, 12. årgang, s. 1-16.

- Eckardt, J (2018). Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsoprids. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* nr. 2, 14. årgang, s. 1-17.
- Fairclough, N (1992). *Discourse and Social Change*. Cambridge: Polity Press
- Frederiksen, J (2019). Fra politiske strategier til inkluderende praksisser - sociologiske perspektiver. I: K Jørgensen (Red). *De politiske perspektiver på patientinddragelse* (s. 47-66). Kbh.: Samfundslitteratur.
- Hansen, J (2014). Pårørendeinddragelse. I: D. Danbjørg & N. Tvistholm (red). *Patient: Grundbog i sygepleje* (s. 355-372). Kbh.: Munksgaard.
- Haraway, D (1988). The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14 (3), 575-599.
- Healy, K (2016). *Socialt arbejde i teori og kontekst* (2. udg.). Kbh.: Akademisk Forlag
- Holmgaard, A (2014). *Velfærd under ombygning: Fra service til selvstændighed*. Kbh.: Gyldendal.
- Jansen, J & Bridgwater, A (2021). Tæt på, men udenfor: Råd og viden om livet som pårørende til et menneske med en psykisk lidelse. Kbh.: Gyldendal.
- Jenson, J (2012). The Politics of the New Welfare State. In: G. Bonoli & D. Natali (ed). *A New Politics for the Social Investment Perspective* (pp. 21-39).
- Jensen, P. H. (1998). Velfærdsstatens variationer, dynamikker og effekter. I: J Lauersen., N. W. Olesen., T. B. Olesen., K. Petersen, & M. Rasmussen (red.), *Det nationale velfærd? den danske velfærdsstat i international belysning* (s. 21-45). Aarhus Universitetsforlag. Den Jyske Historiker nr. 82.
- Jensen, E (2012). *Kritisk diskursanalyse*. Kbh.: Hans Reitzels Forlag.

Juul, S (2017). *Selvets kultur*. Kbh.: Hans Reitzels Forlag.

Jørgensen, M & Phillips, L (2005). *Diskursanalyse som teori og metode*. Kbh.: Samfundslitteratur.

Jørgensen, R (2011). *Effekt af pårørendeinddragelse i behandlingen af mennesker med psykisk sygdom: Analyserapport*. Centre for Economic and Business Research, Copenhagen Business School.

Jørgensen, K (2019). *Patientinddragelse - en social konstruktion*. I: K. Jørgensen (red). *Patientinddragelse - politik, profession og bruger* (s. 67-86). Kbh.: Samfundslitteratur.

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

Lyngaard, K (2020). *Dokumentanalyse*. I: S. Brinkmann & L. Tanggaard (red). *Kvalitative metoder - en grundbog* (4. udg. s. 185-202). Kbh.: Hans Reitzels Forlag.

Mik-Meyer, N. & Villadsen, K. (2007). *Magtens former*. Kbh.: Hans Reitzels Forlag.

Monrad, M & Danneris, S (2021). *Borgerinddragelse i socialt arbejde*. Kbh.: Samfundslitteratur.

Nissen, M. (2018). *Kampe om menneskesyn: hvem er homo faber?* I: Nissen, H., Fallov, M. & Ringø, P. (Red.), *Menneskesyn i socialt arbejde: om udviklingen af det produktive menneske* (s. 53-73). Kbh.: Akademisk Forlag.

Oute, J & Jørgensen, K (2021). *Forord: Recovery og recovery-orienterede praksisser i*



velfærdsinstitutioner og civilsamfund. I: J. Oute & K. Jørgensen (red.) *Recovery-orienterede praksisser; i velfærdsinstitutioner og civilsamfund* (s. 9-23). Kbh.: Samfundslitteratur.

Pedersen, K (2012). Socialkonstruktivisme. I: S. Juul & K. Pedersen (Red). *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori: En indføring* (s. 187-230). Kbh.: Hans Reitzels Forlag.

Pfau-Effinger, B (2005) Welfare State Policies and care arrangements. *European Societies*, 7 (2), 321-347.

Ringø, P. (2016). Skidt med årsagen, når bare vi er pålidelige: Psykiatriske diagnosers historiske indhold, udvikling og funktion. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 25, 57-72.

Ringø, P. & Høgsbro K. (2015). Funktionsproblemer og rehabilitering i nyt perspektiv. I: M. Harder & M. Appel Nissen (red). *Socialt arbejde i en foranderlig verden* (s. 275-291). Kbh.: Akademisk Forlag.

Rosenbaum, B. (2004). Psykiatriens aktuelle videnskabelighed. I: L. Aagaard & S. Brock (red). *Videnskabens ansigter* (s. 78-95). Forlaget Philosophia.

Skytte, M (2019). Socialt arbejde I: Guldager, J & Skytte, M. (Red.). *Socialt arbejde: teorier og perspektiver* (2. udg. s. 10-45). Kbh.: Akademisk forlag.

Sie, M., Pedersen, A-L., Koustrup, P., Winther, B., Hoeck, B & Delmar, C (2020). Ansvarlige, men i anden række – en kritisk diskursanalyse af pårørendeinddragelse. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 10 (3), 185-200.

Hansen, J (2017). Recovery: Et flydende begreb? *Tidsskrift for stofmisbrugsområdet*, 28, 73-79.

Villadsen, K (2004). Det sociale arbejdes genealogi: Om kampen for at gøre fattige og udstødte til frie mennesker. Kbh.: Hans Reitzels Forlag.

## **Tekster fra internettet**

ATU (u.å.). Deduktion, induktion og abduktion – en note. Lokaliseret d.

04.05.2022 fra:

[https://atuidt.dk/sites/default/files/aktiviteter/forskningsstrategier\\_mc.pdf](https://atuidt.dk/sites/default/files/aktiviteter/forskningsstrategier_mc.pdf)

Bedre Psykiatri (2020). Årsregnskab 2020. Lokaliseret d. 04.05.2022 fra:

<https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2022/04/Endelig-aarsrapport-2020.pdf>

Bedre Psykiatri (2021). Vi hjælper pårørende til et bedre liv: Vi er de pårørendes støtte, styrke og stemme. Lokaliseret d. 11.02.2022 fra:

[https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2021/09/Bedre-Psykiatri\\_Strategi\\_2021.pdf](https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2021/09/Bedre-Psykiatri_Strategi_2021.pdf)

Bedre Psykiatri A (u.å.). Pårørende belastning. Lokaliseret d. 24.02.2022 fra:

<https://bedrepsykiatri.dk/viden/paaroerende-belastning/>

Bedre Psykiatri B (u.å.) Sådan arbejder vi for en bedre psykiatri. Lokaliseret d.

11.03.2022 fra: <https://bedrepsykiatri.dk/om/>

Bedre Psykiatri C (u.å.). Bedre Psykiatris læringsportal: E-learningkursus. Lokaliseret

d. 29.04.2022 fra: <https://www.kurser.bedrepsykiatri.dk>

Bedre Psykiatri D (u.å.). Inddragelse af pårørende. Lokaliseret d. 24.02.2022 fra:

<https://bedrepsykiatri.dk/viden/inddragelse-af-parorende/>

BibDok (u.å.). Interviewet som metode. Lokaliseret d. 31.03.2022 fra:

<http://bibdok.dk/onewebmedia/Interviewet%20som%20metode.pdf>

Dansk Sygeplejeråd (2017). Pårørende føler sig overset. Lokaliseret d. 05.05.2022 fra:  
<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2017-3/paaroerende-foeler-sig-overset>

Danske Patienter (u.å.). Pårørendeinddragelse. Lokaliseret d. 14.02.2022 fra:  
<https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/temaer/paaroerende/paaroerendeinddragelse>

Den Danske Ordbog A (u.å.). Afgørende. Lokaliseret d. 20.04.2022 fra:  
<https://ordnet.dk/ddo/ordbog?select=afgørende&query=afgørende>

Den Danske Ordbog B (u.å.). Ressource. Lokaliseret d. 20.04.2022 fra:  
<https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=ressource>

Den Danske Ordbog C (u.å.). Vigtig. Lokaliseret d. 20.04.2022 fra:  
<https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=vigtig>

Den Danske Ordbog D (u.å.). Bedre. Lokaliseret d. 20.04.2022 fra:  
<https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=bedre>

Den Danske Ordbog E (u.å.). Støtte. Lokaliseret d. 20.04.2022 fra:  
<https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=støtte>

Den Danske Ordbog F (u.å.). Effektiv. Lokaliseret d. 18.05.2022 fra:  
<https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=effektiv>

Den Danske Ordbog F (u.å.). Værdifuld. Lokaliseret d. 19.05.2022 fra:  
<https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=værdifuld>

Facebook (2022, 11. januar). Lær at leve som pårørende. Lokaliseret d. 18.04.2022 fra:  
<https://www.facebook.com/BEDRE.PSYKIATRI/videos/2296661427142663/>

LAP A (u.å.). Intet om os uden os: Nyt livstestamente for psykisk syge. Lokaliseret d.

05.05.2022 fra: <https://www.lap.dk/pressemeddelelse-intet-om-os-uden-os/>

LAP B (u.å.) Om LAP. Lokaliseret d. 29.04.2022 fra: <https://www.lap.dk/om-lap/>

Ordnet A (u.å.). Psyko. Lokaliseret d. 28.04.2022 fra:

<https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=psyko->

Ordnet B (u.å.). Edukation. Lokaliseret d. 28.04.2022 fra:

<https://ordnet.dk/ods/ordbog?query=edukation>

OPUS-KBH (u.å.). OPUS - specialiseret indsats for unge med psykose. Lokaliseret d.

31.03.2022 fra:

[http://www.opus-kbh.dk/fileadmin/user\\_upload/Oppus\\_Strandboulevarden.pdf](http://www.opus-kbh.dk/fileadmin/user_upload/Oppus_Strandboulevarden.pdf)

Oute, J., Petersen, A & Huniche, L (2016). Who and What Does Involvement Involve?

A Multi- Sited Field Study of Involvement of Relatives in Danish Psychiatry.

Lokaliseret d. 01.04.2022 fra:

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/01612840.2015.1059530>

Pedersen, C & Klausen, S (2021). Socialkonstruktivisme. Lokaliseret d. 07.02.2022 på:

<https://denstoredanske.lex.dk/socialkonstruktivisme>

Psykiatrien (u.å.). Velkommen hos Center for Pårørende. Lokaliseret d. 02.03.2022 fra:

<https://psykiatri.rn.dk/information-og-raadgivning/center-for-paaroerende>

Psykiatrien (2019). Sådan får i et tilbud hos os. Lokaliseret d. 02.03.2022 fra:

[https://psykiatri.rn.dk/-/media/Hospitaler/Psykiatrien/Center-for-Paaroerende/Info-pjece-om-Center-for-Paaroerende\\_september\\_2017.ashx?la=da](https://psykiatri.rn.dk/-/media/Hospitaler/Psykiatrien/Center-for-Paaroerende/Info-pjece-om-Center-for-Paaroerende_september_2017.ashx?la=da)

Regeringen (2013). En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med

psykiske lidelser. Lokaliseret d. 09.03.2022 fra:

<https://sum.dk/Media/637643576275577463/Resume%20af%20hovedrapport%20-%20En%20moderne,%20åben%20og%20inkluderende%20indsats%20for%20mennesker%20med%20psykiske%20lidelser.pdf>

Regeringen A (2018). Vi løfter i fællesskab: En samlet handlingsplan for psykiatrien frem mod 2025. Lokaliseret d. 01.02.2022 fra:

<https://sum.dk/Media/2/3/Vi-loeften-i-faellesskab-%20en%20samlet%20handlingsplan%20for%20psykiatrien%20frem%20mod%202025-tilgængelig-pdf.pdf>

Regeringen B (2018). Sammen med borgeren: En helhedsorienteret indsats. Lokaliseret d. 10.03.2022 på:

[https://www.regeringen.dk/media/5790/sammen-med-borgeren--en-helhedsorienteret-indsats\\_web.pdf](https://www.regeringen.dk/media/5790/sammen-med-borgeren--en-helhedsorienteret-indsats_web.pdf)

Regeringen (2019). Aftale om satspuljen på sundhedsområdet for 2019-2022.

Lokaliseret d. 01.02.2022 fra:

<https://www.regeringen.dk/media/5891/aftaletekst-sats-nov-sum2018.pdf>

Region Sjælland (2015). Psykoedukation: Til patienter med skizofreni eller anden psykose samt deres pårørende. En manual. Lokaliseret d. 28.04.2022 fra:

[https://www.regionsjaelland.dk/sundhed/geo/psykiatrien/om\\_psykiatrien/for-fagpersoner/psykoedukation/Documents/ManualSkizofreni\\_Opdateret\\_Juli2019.pdf](https://www.regionsjaelland.dk/sundhed/geo/psykiatrien/om_psykiatrien/for-fagpersoner/psykoedukation/Documents/ManualSkizofreni_Opdateret_Juli2019.pdf)

Region Sjælland (2019). Psykoedukation. Lokaliseret d. 28.04.2022 fra:

[https://www.regionsjaelland.dk/sundhed/geo/psykiatrien/om\\_psykiatrien/for-fagpersoner/psykoedukation/Sider/default.aspx](https://www.regionsjaelland.dk/sundhed/geo/psykiatrien/om_psykiatrien/for-fagpersoner/psykoedukation/Sider/default.aspx)

Region Hovedstaden (2017). Pårørendeinddragelse. Lokaliseret d. 01.04.2022

fra:

<https://www.regionh.dk/tilfagfolk/Sundhed/Patientinddragelse/Patientinddragelsesudvalget/Documents/Pårørendeinddragelse.pdf>

Region Hovedstaden (2014). På vej mod brugerdeltagelse i psykiatrien - en strategi for brugerinddragelse & samarbejde. Lokaliseret d. 01.04.2022 fra:

[https://www.psykiatri-regionh.dk/undersogelse-og-behandling/patient-og-paaroerende/Brugerdeltagelse-i-psykiatrien/Documents/StrategiforBrugerdeltagelse2014\\_A4\\_web.pdf](https://www.psykiatri-regionh.dk/undersogelse-og-behandling/patient-og-paaroerende/Brugerdeltagelse-i-psykiatrien/Documents/StrategiforBrugerdeltagelse2014_A4_web.pdf)

Rosenberg, R & Videbech, P (2020). Psykiatri. Lokaliseret fra:

<https://denstoredanske.lex.dk/psykiatri>

Schmidt, C (2022). Socialkonstruktivisme. Lokaliseret d. 07.02.2022 fra:

[https://laeremiddel.dk/wp-content/uploads/2022/02/Videnskabsteori\\_Socialkonstruktivisme\\_Laeremiddel.dk\\_print2022.pdf](https://laeremiddel.dk/wp-content/uploads/2022/02/Videnskabsteori_Socialkonstruktivisme_Laeremiddel.dk_print2022.pdf)

Socialstyrelsen A (2019). Styrk indsatsen i socialpsykiatrien - Recovery-orienteret rehabilitering. Lokaliseret d. 14.02.2022 fra:

<https://socialstyrelsen.dk/nyheder/2019/styrk-indsatsen-i-socialpsykiatrien/recovery-orienteret-rehabilitering>

Socialstyrelsen B (2019). Recovery og psykosocial rehabilitering. Lokaliseret d. 14.02.2022 fra:

<https://socialstyrelsen.dk/handicap/psykiske-vanskeligheder/rehabilitering>

Socialstyrelsen (2014). Koncept for systematisk inddragelse af pårørende. Lokaliseret d. 18.04.2022 fra:

<https://www.regioner.dk/media/1534/koncept-for-paaroerendeinddragelse.pdf>

Sundhedsministeriet (2002). Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt dialog og

samarbejde med patienters pårørende. Lokaliseret d. 14.02.2022 fra:  
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=9166>

Sundhedsstyrelsen (2014). Koncept for systematisk inddragelse af pårørende.

Lokaliseret d. 01.04.2022 fra:

<https://www.regioner.dk/media/1534/koncept-for-paaroerendeinddragelse.pdf>

Sundhedsstyrelsen (2018). Styrket indsats for mennesker med psykiske lidelser: Fagligt oplæg til en samlet plan for psykiatriens udvikling. Lokaliseret d. 02.02.2022

fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Styrket-indsats-for-mennesker-med-psykiske-lidelser,-d-, -Fagligt-opl%C3%A6g.ashx?la=da&hash=2872D1674CAF8A6E6A1199CBECECF1625A11B62F24>

Sundhedsstyrelsen (2022). Fagligt oplæg til en 10-årsplan: Bedre mental sundhed og en styrket indsats til mennesker med psykiske lidelser. Lokaliseret d. 01.02.2021 fra:

[https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/psykiatriplan/10AARS\\_PSYK-PLAN.ashx?la=da&hash=CD317811318C4499D2453F25DCEC92B9DF41DE08](https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/psykiatriplan/10AARS_PSYK-PLAN.ashx?la=da&hash=CD317811318C4499D2453F25DCEC92B9DF41DE08)

Uddannelses- og Forskningsministeriet (2014). *Den danske kodeks for integritet i forskning*. Lokaliseret d. 03.03.2022 på:

<https://ufm.dk/publikationer/2015/filer/file>

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (forkortet ViBIS) (2015). Tema: Pårørendeinddragelse. Lokaliseret d. 14.02.2022 fra:

[https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B\\_ViBIS/A\\_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/tema\\_om\\_paroerendeinddragelse.pdf](https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/tema_om_paroerendeinddragelse.pdf)

*Anvendt referencestandard: APA*

# Bilagsliste

|                  |                                                                |
|------------------|----------------------------------------------------------------|
| <b>Bilag 1:</b>  | Interviewguide OPUS - professionelle                           |
| <b>Bilag 2:</b>  | Interviewguide Center for Pårørende - professionelle           |
| <b>Bilag 3:</b>  | Interviewguide OPUS - pårørende                                |
| <b>Bilag 4:</b>  | Interviewguide Center for Pårørende - pårørende                |
| <b>Bilag 5:</b>  | Transskription interview professionelle - OPUS                 |
| <b>Bilag 6:</b>  | Transskription interview professionelle - Center for Pårørende |
| <b>Bilag 7:</b>  | Transskription interview pårørende Liv - OPUS                  |
| <b>Bilag 8:</b>  | Transskription interview Brian - OPUS                          |
| <b>Bilag 9:</b>  | Transskribering interview Gitte - OPUS                         |
| <b>Bilag 10:</b> | Transskribering interview Bente - OPUS                         |
| <b>Bilag 11:</b> | Transskription interview pårørende Lea - Center for pårørende  |
| <b>Bilag 12:</b> | Henvendelsesskriv til OPUS                                     |
| <b>Bilag 13:</b> | Henvendelsesskriv til Center for Pårørende                     |
| <b>Bilag 14:</b> | Henvendelsesskriv til pårørende på facebook                    |
| <b>Bilag 15:</b> | Henvendelsesskriv til pårørende hos OPUS                       |
| <b>Bilag 16:</b> | Henvendelsesskriv til pårørende hos Center for pårørende       |
| <b>Bilag 17:</b> | Kodning professionel - OPUS                                    |
| <b>Bilag 18:</b> | Kodning pårørende Liv - OPUS                                   |
| <b>Bilag 19:</b> | Kodning pårørende Brian - OPUS                                 |
| <b>Bilag 20:</b> | Kodning pårørende Gitte - OPUS                                 |
| <b>Bilag 21:</b> | Kodning pårørende Bente - OPUS                                 |
| <b>Bilag 22:</b> | Kodning pårørende Lea - Center for Pårørende                   |
| <b>Bilag 23:</b> | Kodning professionel - Center for Pårørende                    |
| <b>Bilag 24:</b> | Tabeller                                                       |
| <b>Bilag 25:</b> | Mit brev til dig mit barn                                      |