

Uformelle medarbejdere i et fragmenteret og underprioriteret behandlingssystem: En kvalitativ undersøgelse af hvordan pårørende til mennesker med en dobbeltdiagnose oplever og navigerer i behandlingssystemet

Speciale i Socialt Arbejde, Aalborg Universitet, København

Elisabet Danielsen Kass

Studienummer: 20221870

Vejleder: Merete Monrad

Antal tegn inkl. mellemrum: 155.946

Maj 2024



Abstract

The aim of the thesis, is to explore how next of kin to adults with co-occurring mental health problems and substance use, experience the collaboration with welfare services. The empirical data is based on 10 qualitative interviews with parents, partners and ex-partners of a person with a co-occurring mental health problem and substance use. The analysis is based on a symbolic interactionist theoretical framework, and investigates how next of kin are positioned into different roles either as an 'informal worker' or 'unwanted relative'. It illustrates the tasks and burdens the interaction with the welfare services entail, and a fear of being excluded from information and involvement in the care of their relative. It also shows, how the next of kin use different strategies in an attempt to navigate the system, and ensure access to proper treatment for their partner or adult child. This illustrates, both the level of burden that navigating the system entails as well as potential social inequalities, in the ability to help your relative access proper treatment.

Tak

Først og fremmest, vil jeg gerne sige en stor tak til de pårørende, der deltaget i interviews til dette speciale, og som har delt deres personlige erfaringer om at være pårørende, med mig. Det har både været rørende og åbenbarende, og uden jeres deltagelse, havde det ikke været muligt at skrive dette speciale. Jeg vil også takke de organisationer, facebookgrupper og fagpersoner, der har delt mit rekrutteringsopslag. Tak til kollegaer på VIVE, for muligheden for at skrive specialet i samarbejde med VIVE, faglig sparring, råd og vejledning. Til sidst, vil jeg også sige tak til min vejleder, for god og motiverende vejledning.

Indholdsfortegnelse

INDLEDNING	5
PROBLEMFORMULERING	7
Arbejdsspørgsmål	7
Begrebsafklaring	7
Afgrænsning	8
LITTERATURGENNEMGANG	9
Opsummering	16
METODE	17
Udvikling af interviewguide	17
Rekruttering af interviewdeltagere	18
Gennemførelse af interviews	18
Pseudonymisering & etiske refleksioner	20
Interview som metode fra et symbolsk interaktionistisk perspektiv	21
Behandling af data	23
VIDENSSKABSSTEORI OG TEORI	25
Hvor lokaliseres problemet?	26
Roller, stigma og social fronts	26
Følelsesregler og følelsesarbejde	27
Strategier, kapitaler og kompetencer	28
ANALYSE: DE PÅRØRENDES OPLEVELSER MED BEHANDLINGSSYSTEMET	29
ANALYSEDEL 1: Når krisen bliver den nye normal	29
Forbudte følelser	30
"Du skal sætte foden ned, og så skal du mene det."	31
Dobbeltdiagnose = Dobbelstigmatisering	32
Delkonklusion: Analysedel 1	34
ANALYSEDEL 2: HVORDAN DE PÅRØRENDE POSITIONERES I FORHOLD TIL BEHANDLINGSSYSTEMET: FORVENTNINGER, ROLLER OG OPGAVER	34
2.1. Når komplekse problemer møder systemets kasser	35
Uenighed om problemlokation, er en kilde til konflikt	36
Opsummering	40
2.2. Roller og opgaver	41
Uformel medarbejder i et fragmenteret behandlingssystem	41
For ressourcestærk til at få hjælp	44

Når pårørenderollen dominerer relationen til den nærtstående	47
Opsummering	48
Den uønskede pårørende	49
En del af problemet, i stedet for en del af løsningen	50
Afhængig af både system og nærtstående, for at få information.....	52
Opsummering	54
Det gode samarbejde	54
Delkonklusion: Analysedel 2	56
ANALYSEDEL 3: STRATEGIER OG MOBILISERING AF RESSOURCER.....	58
Den netværksbaserede strategi	59
Den rettighedsbaseret strategi.....	60
Følelsesarbejde, mellem rettigheder og relationer.....	61
Undvigelse, som strategi	63
Asymmetrisk magtbalance	64
Delkonklusion: Analysedel 3.....	64
KONKLUSION	65
LITTERATURLISTE	67

Bilag er vedlagt

INDLEDNING

I takt med at man i 1960erne lukkede flere psykiatriske totalinstitutioner, øgede behandlingen med psykofarmaka og omstrukturerede psykiatrien (Køppe 2017, s. 443), er psykiatriske sengepladser per tusind borger faldet fra 2-0,5 i perioden fra 1970-2007 (Johansen et al. 2022). Det betyder kortere indlæggelser og mere behandling udenfor de mere og mere specialiserede psykiatriske sengeafsnit, hvor de pårørende ofte spiller en større rolle i deres nærtståendes behandlingsforløb. 1960ernes af-institutionalisering af psykiatrien afstedkom således også de første studier af, hvordan det påvirker de pårørende at leve med et familiemedlem med en psykisk lidelse (Hoenig & Hamilton 1966).

Ifølge en undersøgelse lavet af Bedre Psykiatri (2018a), betragter 593.000 voksne mennesker i Danmark sig som værende pårørende til et menneske med en psykisk sygdom med svær eller delvis svær belastningsgrad. Pårørende spiller en væsentlig, men ofte udefineret rolle i deres nærtståendes sygdomsforløb. Mange oplever at blive betragtet som en ressource i mødet med sundhedsvæsenet (Johansen et al. 2024), og forskning viser også, at patienter i psykiatriske behandlingsforløb har stor gavn af inddragelse og støtte fra deres pårørende (Ashcroft et al. 2018; Rodolico et al. 2022).

Det er ukendt, hvor mange der betragter sig selv som pårørende til et menneske med samtidig psykisk lidelse og rusmiddelbrug. I psykiatrien kaldes denne patientgruppe for dobbeltdiagnosticerede, også når der er tale om mere end to diagnoser (Johansen et al. 2018). Selvom dobbeltdiagnosticerede patienter udgør en betydelig del af den samlede psykiatriske patientpopulation (Toftdahl et al. 2015, s. 133), mangler der behandlingstilbud, der kan rumme kompleksiteten af deres udfordringer (Sundhedsstyrelsen 2022; Johansen & Thylstrup 2022). På trods af adskillige initiativer og pilotprojekter, som har haft til formål at tilbyde integreret og koordineret behandling af mennesker med en dobbeltdiagnose, har den politiske og økonomiske vilje til at sikre forankring af projekterne manglet (Johansen & Thylstrup 2022). Samtidig er der også udfordringer med, at mange dobbeltdiagnosticerede patienter oplever at blive stigmatiserede i psykiatrien (Johansen et al. 2018).

På trods af enkelte integrerede tilbud, er mennesker med en dobbeltdiagnose og deres pårørende forsat ofte afhængige af flere forskellige behandlingssystemer på tværs af region og kommune, som ikke altid lykkes med at samarbejde på tværs af sektorer, adskilte budgetter og behandlings- og vidensregimer (Johansen & Thylstrup 2022; Sundhedsstyrelsen 2022). Hvis bare vi ser på to af disse instanser, nemlig den regionale behandlingspsykiatri og den kommunale rusmiddelbehandling, er der en udfordring i, at disse arbejder ud fra to forskellige videnstraditioner: et sundhedsfagligt og et socialfagligt, og to forskellige organisationer: kommune og region (Johansen et al. 2022, s. 60). Hvor

psykiatrien tager udgangspunkt i den biopsykosociale model, som ser psykiske lidelser som et resultat af et samspil ”mellem biologiske, psykologiske og sociale forhold” (Ibid. s. 61) og med det sundhedsfaglige perspektiv som dominerende, så er den kommunale rusmiddelbehandling i højere grad informeret af det socialpsykologiske perspektiv (Ibid.). Det betyder, at personer med en dobbeltdiagnose modtager behandling af steder, som opfatter deres problem som henholdsvis et helbreds- og et socialt problem. Disse to opfattelser er ikke nødvendigvis hinandens modsætninger og kan arbejdes på samtidig, men det har alligevel betydning for, hvad der opfattes som ’hovedopgaven’. (Ibid.) Dobeltdiagnoseområdet, er altså fragmenteret på flere niveauer og Johansen et al. (2022) pointerer, at ’dobbeltdiagnose’ ikke kun bør ses som en diagnostisk kategori, men også som et systemisk fænomen ”dvs. som et problem, der opstår ikke kun med afsæt i træk ved individet, men også på baggrund af de institutioner, faglige siloer og samfundsmæssige processer” (Ibid., s. 51), som beskrevet.

Mennesker med en dobbeltdiagnose, lever ofte liv præget af komplekse sociale problemer, ligesom de er i øget risiko for at havne i hjemløshed og kriminalitet (Jørgensen & Benjaminsen 2018). For mange er deres familiære relationer på den ene side udfordrede af de symptomer, der følger med sygdommen(e), samtidig med at de pårørende ofte spiller en vigtig rolle i deres liv (Johansen 2005). Dette gælder både når det kommer til praktisk hjælp, kontakt til de forskellige behandlingssystemer og emotionel støtte. Samtidig oplever pårørende selv at udvikle forskellige former for belastning som konsekvens af deres rolle som pårørende (Johansen et al., 2024). Sundhedsstyrelsens anbefalinger til regeringens 10-års psykiatriplan inkluderer ligeledes anbefalinger om øget støtte til pårørende, at deres ressourcer bruges aktivt og en bedre inddragelse (2022, s. 71). Når det behandlingssystem, der skal hjælpe ens nærtstående, er belastet i sådan en grad, som psykiatrien er (Sundhedsstyrelsen 2022) og mangelfuldt og fragmenteret, som dobbeltdiagnoseområdet er, risikerer de pårørende ikke bare at blive belastet af vilkårene for og sorgen over deres nærtståendes sygdom, men også af selve interaktionen med behandlingssystemet. Derfor er det relevant at undersøge, hvordan de pårørende oplever mødet med det behandlingssystem, der skal hjælpe og støtte deres nærtstående.

PROBLEMFORMULERING

Hvordan oplever pårørende til mennesker med en dobbeltdiagnose mødet med behandlingssystemet, og hvilke strategier benytter de, for at hjælpe deres nærtstående med at få bedst mulig behandling?

Arbejdsspørgsmål

- *Hvad præger de pårørendes hverdagsliv i relation til deres nærtstående?*
- *Hvordan former de pårørendes forståelse af deres nærtståendes sygdom, deres forventninger til systemet, samt deres egen positionering i forhold til behandlingsforløbet?*
- *Hvilke roller er til rådighed for den pårørende i mødet med systemet, og hvilke udfordringer skaber de?*
- *Hvilke strategier gør de pårørende brug af, for at opnå indflydelse på behandlingssystemet?*

Begrebsafklaring

Pårørende og nærtstående: Når jeg bruger begreberne pårørende og nærtstående, referer ordet pårørende til det menneske, der yder støtte, hjælp og omsorg til sin nærtstående. Nærtstående, beskriver det menneske, som på grund af sygdom, har brug for hjælp, støtte og omsorg (Johansen et al. 2024), fordi de lider af en dobbeltdiagnose. De pårørende i dette speciale kan desuden alle betegnes som nære eller primære pårørende til den nærtstående, hvor de enten er forældre til voksne børn, partner eller ekspartner.

Dobbeltdiagnose: WHO definerer dobbeltdiagnose som ”samtidig forekomst hos den samme person af forstyrrelser forårsaget af brug af psykoaktivt stof og andre psykiske forstyrrelser” (WHO, 1994b i Busch et al. 2021, s. 6). I psykiatrien referer dobbeltdiagnoser til diagnosticeringen indenfor specifikke diagnosekoder, ligesom begrebet typisk henviser til alvorlige psykiske lidelser. Begrebet dobbeltbelastede, bruges også til at beskrive den samme problematik, men bruges ofte ved mindre alvorlige psykiske lidelser og udviklingsforstyrrelser (Busch et al 2021). Begge disse ’kategorier’ findes blandt mit datamateriale. I stedet for dobbeltdiagnose, bruger Sundhedsstyrelsen begrebet: ’borgere med psykiske vanskeligheder og samtidig misbrug’ (Ibid., s. 8.). Da dette er den bredeste definition og bedst beskrivende for mit samlede datamateriale, er det det jeg referer til, når jeg bruger begrebet ’dobbeltdiagnose’.

Behandlingssystemet: Mennesker med en dobbeltdiagnose, er ofte i kontakt med op til flere 'systemer', Disse kan inkludere den regionale behandlingspsykiatri, kommunale rusmiddelbehandling, jobcenter, kriminalforsorg, socialpsykiatriske og socialpædagogiske væresteder og botilbud og eventuelle forskellige private tilbud, såsom privatpraktiserende psykolog. Selvom alle disse ikke er decideret 'behandlende', referer jeg bredt til 'behandlingssystemet'.

Pårørendes rettigheder: For pårørende til en voksen med en psykisk og/eller rusmiddelaafhængighed er deres rettigheder afhængigt af, at den nærtstående har givet samtykke til, at den pårørende må informeres og inddrages. Såfremt den nærtstående har givet den pårørende sin fuldmagt, har de ligeledes ret til at handle og træffe beslutninger på vegne af den nærtstående. Uden samtykke fra den nærtstående har den pårørende ingen ret til information eller inddragelse i deres nærtståendes behandlingsforløb, men fagprofessionelle må godt udtale sig generelt om sygdommen, ligesom den pårørende gerne må informere fagprofessionelle om bekymringer, observationer af deres nærtståendes symptomer og lignende. Pårørende kan desuden søge om hjælp fx i form af tabt arbejdsfortjeneste eller psykologhjælp. (Bedrepsykiatri.dk).

Afgrænsning

Nærværende speciale er afgrænset til at belyse de pårørendes perspektiv. Derfor er hverken de nærtstående eller fagprofessionelle inkluderet i interviewundersøgelsen. Patientgruppen, som de pårørende er pårørende til, er afgrænset til at være mennesker, som både har (eller har haft) en psykiatrisk lidelse og et samtidigt problematisk brug af rusmidler, dog med en enkelt undtagelse, som er en pårørende til et menneske, der endnu ikke er blevet udredt for en psykiatrisk diagnose på grund af sit rusmiddelbrug. Da dette er en kendt problematik for mennesker, som kæmper med samtidige psykiske lidelser og rusmiddelaafhængighed (Toft 2020), ser jeg det som et væsentligt perspektiv at inddrage. Endelig, er specialet afgrænset til kun at omhandle voksne, både når det kommer til de pårørende og deres nærtstående. Efter dataindsamlingen, og i forbindelse med databehandlingen og analysen, har jeg foretaget endnu afgrænsning, idet analysen overvejende fokuserer på den pårørendes møde med systemet fremfor andre emner, der også blev berørt i interviewet, så som de pårørendes hverdag og de psykiske belastninger som følge heraf.

LITTERATURGENNEMGANG

I den indledende litteratursøgning, fokuserede jeg på litteratur fra de nordiske lande, hvor der er sammenlignelige velfærdssystemer. Det blev dog hurtigt tydeligt, at der kun eksisterer meget begrænset dansk og nordisk forskning, der specifikt belyser pårørendes erfaringer til mennesker med en dobbeltdiagnose. Jeg valgte derfor at lave en litteratursøgning i to trin. I den første søgning har jeg udvidet sygdomsgruppen, således at den, udover pårørende til mennesker med en dobbeltdiagnose, inkluderer pårørende til mennesker med en psykiatrisk lidelse eller en rusmiddelafhængighed, men hvor søgningen geografisk er afgrænset til norden. I den anden søgning, som fokuserer specifikt på pårørende til mennesker med en dobbeltdiagnose, har jeg udvidet det geografiske fokus til at inkludere engelsksproget litteratur fra hele verden. Jeg har sat tidsrammen til 2015-2024. Litteratursøgningen er således informeret af følgende inklusions- og eksklusionskriterier:

Inklusion- og eksklusionskriterier

	Inklusion	Eksklusion
1	Pårørende til mennesker med en psykiatrisk lidelse og/eller et problematisk rusmiddelbrug	Andet
Sprog	Dansk, norsk, svensk og engelsk	Andre sprog
Land	Danmark, Sverige og Norge	Andre lande
Årstal	Efter 2015	Før 2015
Studietyper	Peer-reviewed forskningsartikler, phd-afhandlinger, officielle rapporter udgivet af myndigheder, NGO'er eller konsulentvirksomheder. Både kvalitative og kvantitative studier	Studieopgaver. Artikler og rapporter uden beskrivelse af metode
Perspektiv	Pårørendes oplevelser og erfaringer samt konsekvenser for de pårørendes liv. Pårørendeinddragelse i det omfang, at det også har de pårørendes situation og behov for øje	Studier, hvor pårørende kun ses som understøttende til patient fx patient-pårørende interventioner som led i behandlingstiltag
2	Pårørende til menneske dobbeltdiagnose	Andet (inkl. særsilt psykiatri og misbrug)
Sprog	Dansk, norsk, svensk og engelsk	Andre sprog
Land	Hele verden	
Årstal	Efter 2015	Før 2015
Studietyper	Peer-reviewed forskningsartikler, phd-afhandlinger, officielle rapporter udgivet af myndigheder, NGO'er eller konsulentvirksomheder. Både kvalitative og kvantitative studier	Studieopgaver. Artikler og rapporter uden beskrivelse af metode
Perspektiv	Pårørendes oplevelser og erfaringer samt konsekvenser for de pårørendes liv. Pårørendeinddragelse i det omfang, at det også har de pårørendes situation og behov for øje	Studier, hvor pårørende kun ses som understøttende til patient fx patient-pårørende interventioner som led i behandlingstiltag

Først har jeg gennemgået den litteratur, der blev fundet i forbindelse med VIVEs pårørendeundersøgelse (Johansen et al. 2024). Herefter har jeg foretaget søgninger på databaser, ved brug af søgeordene, som angivet tabellen.

Databaser	Google Scholar, Bibliotek.dk, JSTOR og ProQuest
Søgeord	next of kin dual diagnosis, next of kin psychiatric illness and substance abuse, informal carer "co-occurring" diagnosis, informal carer "co-occurring" substance mental disorders, relatives to "co-occurring" substance mental disorders, informal carer coexisting substance mental disorders, pårørende dobbeltdiagnose, pårørende ROP-lidelser.

Herudover har jeg også gennemgået publikationerne på Center for Rusmiddelforsknings hjemmeside samt Kompetencecenter for Dobeltdiagnosers hjemmeside. Endelig har jeg gennemgået referencelister og lavet citationstjek på udvalgte artikler. På baggrund af abstracts har jeg fundet 38 videnskabelige artikler, Ph.d.-afhandlinger, rapporter og evalueringer, som på forskelligvis behandler emnet at være pårørende til et menneske med en psykiatrisk lidelse og/eller problematisk rusmiddelbrug fra de pårørendes perspektiv. Ud af de 38 studier er der 13, der specifikt forholder sig til pårørende til mennesker med en dobbeltdiagnoseproblematik, hvorimod de resterende studier forholder sig til enten en rusmiddelproblematik eller en psykiatrisk problematik. Udover Danmark og Norge, som er de lande, der er mest repræsenterede i litteraturen, er der også litteratur fra Sverige, Holland, Italien, Finland, Canada og USA. Ved læsning af denne litteratur skal der tages højde for de nationale forskelle i adgang til sundhedsvæsen og velfærdsydelser, især i lande som Canada, USA og Italien. Fire af studierne er rene litteraturgennemgange (Eckardt 2016; Eckardt 2018; Aslerin & Tingleff 2021; Sampogna et al. 2023). 14 af studierne er kvantitative, primært bestående af spørgeskemaundersøgelser, der på forskelligvis undersøger og måler belastningsgraden af at være pårørende. To af disse sammenligner graden af pårørendebyrden, afhængigt af om man er pårørende til et menneske med en dobbeltdiagnose, eller om man er pårørende til et menneske med kun den ene af de to lidelser (Labrum 2018; Kronenberg 2016). Et tredje studie sammenligner, det at være pårørende til et menneske med en psykiatrisk lidelse eller rusmiddelaafhængighed, med at være pårørende til et menneske med en somatisk lidelse eller et ældre menneske (Timko et al. 2022). De resterende studier (19) er kvalitative og bygger hovedsageligt på interviews, enten individuelle eller i fokusgrupper.

Det er især forskellige erfaringsbeskrivelser og målinger af 'pårørendebyrden', der går igen både i de kvantitative og kvalitative undersøgelser (Labrum & Solomon 2018; Labrum 2018; Thylstrup et al.

2020; Bedre Psykiatri 2018a; ViOSS 2018; ViOSS 2016; Tingleff et al. 2022; Birkeland & Weimand 2015; Kroenberg et al. 2016; Timko et al. 2022; Tindberg & Tiikkaja 2023; Førde et al. 2016; Weimand et al. 2020; Kalhovde & Kitzmüller 2024; Lindeman & Selseng 2022; Lindeman 2022).

Konceptualiseringen af pårørendebyrden, indenfor forskning om pårørende til mennesker med psykiske lidelser, bygger i høj grad på Hoenig og Hamiltons (1966) differentiering mellem den objektive og subjektive pårørendebyrde, hvor den objektive byrde blandt andet referer til den økonomiske belastning og den nærtståendes objektivt set forstyrrende adfærd, referer den subjektive byrde det som de pårørende selv beskriver som værende belastende for familien (Hoenig & Hamilton 1966). Både deres definition af pårørendebyrden og hvordan denne kan måles er sidenhen videreudviklet af adskillige andre (se Schene 1990). Begrebet 'pårørendebyrde' samt differentieringen mellem den subjektive og objektive pårørendebyrde bruges forsat i mange studier, som har til formål at undersøge, hvordan det erfarer at være pårørende til mennesker med psykiske lidelser og/eller en rusmiddelproblematik. Flere af disse studier, kan samstemmigt konkludere at pårørende har brug for mere støtte, hjælp og anerkendelse (Brente & Goth 2020; Labrum & Solomon 2018; Weimand et al. 2020). Enkelte af studierne fokuserer udover pårørendebyrden også på, hvordan pårørende håndterer det at være pårørende (Thylstrup et al. 2020; Sælør & Biong 2017; Brente & Goth 2020; Hoel & Geirdal 2016), ligesom enkelte studier også har fokus på de indsatser, der er målrettet at hjælpe pårørende, ofte med henblik på at samarbejde bedre med behandlingsinstitutionerne (Navne & Frøslev-Thomsen 2020; Sampogna et al. 2023; Thylstrup et al. 2020). Et andet tema, der går igen i den eksisterende forskning, omhandler pårørendes oplevelse af at blive inddraget i deres nærtståendes behandlingsforløb (Eckardt 2018; Bedre Psykiatri 2018b; Aslerin & Tingleff 2021; Selin et al. 2021; Ness et al. 2016; Førde et al. 2016).

Der eksisterer altså en betragtelig del forskning, som belyser, hvordan det erfarer at være pårørende til mennesker med enten psykisk sygdom eller en rusmiddelaafhængighed, men kun meget lidt forskning, der specifikt forholder sig til problematikken om at være pårørende til mennesker med en dobbeltdiagnose. I Danmark er der på baggrund af nærværende litteraturgennemgang kun et enkelt studie, der undersøger dette (Thylstrup et al. 2020), hvilket taler for, at der er behov for yderligere forskning på området. Ligeledes, illustrerer litteraturgennemgangen et behov for, at undersøge pårørendes erfaringer fra andre vinkler end pårørendebyrdeperspektivet, som er det dominerende i forskningen. I det følgende, vil jeg gennemgå tre udvalgte studier, som hver især belyser problemstillinger, som er relevante for dette speciale, og som vækker genklang med empirien jeg har indsamlet.

Thylstrup, B., Schrøder, S. & Bjønness, S. (2020) Forløb for Forældre til Unge med Psykiske lidelser og Rusmiddelproblemer – evaluering af Vi-modellen, Center for Rusmiddelforskning, Aarhus Universitet

Først har jeg valgt at gå i dybden med Thylstrups, Schrøder og Bjønness' (2020) evalueringsrapport, da det er det eneste danske studie, som jeg har kunne finde, der specifikt forholder sig til dobbeltdiagnoseproblematikken fra et pårørendeperspektiv.

Rapporten er en evaluering af et støtte- og undervisningsforløb for forældre til unge med samtidig psykisk lidelse og rusmiddelproblemer, som blev udviklet i forbindelse med projektet 'Hjælp til dobbeltbelastede forældre' (2017-2019), og som er et samarbejde mellem Novavi stofrådgivning og Center for Rusmiddelforskning (Ibid., s. 2). Forløbet består af syv sessioner, både individuelle og gruppesessioner henover en periode på tre måneder. Udover selve evalueringen af forældreforløbet, giver rapporten også indblik i de udfordringer forældre til unge med en dobbeltbelastning står i, hvilket er det jeg primært vil fokusere på i min gennemgang af rapporten. Analysen bygger på systemisk teori med fokus på at forstå problemer og dets løsninger, som noget der sker i socialt samspil (Ibid., s. 11). Undersøgelsen består af interviews med både forældrene og de unge.

De fleste af forældrene fortæller, at tegn på mistriksel hos deres børn, allerede begyndte at vise sig i de tidlige skoleår og nogle gange allerede i børnehaven. Når de unge begynder at bruge rusmidler, oplever forældrene at mangle redskaber til at håndtere situationen. Mange forsøger i mangel på bedre, at kontrollere og monitorere de unges rusmiddelbrug, hvilket fører til at de unge distancerer sig fra deres forældre, samt et øget konfliktniveau i familien (Ibid., s. 14). Alle beskriver, at de savner flere gode stunder sammen som familie (Ibid., s. 21). Dette stiller dog høje krav til forældrene, i det de skal være i stand til at skabe og bevare ro, ikke tale om den unges problemer, men i stedet enten talen om noget fælles tredje eller den unges interesser, såvel som de skal lave noget, der ikke er centreret omkring praktiske gøremål. (Ibid. s.22).

På trods af at forældrene oplever, at der eksisterer en række indsatser til unge med samtidig rusmiddelproblematik og psykisk lidelse, oplever flere, at disse ikke er koordinerede, er mangelfulde og at der går for lang tid, før de tilbydes. Der er desuden en oplevelse af manglende ressourcer i både kommune og psykiatri. Flere har derfor gjort brug af private tilbud, som de selv har skulle betale. (Ibid.) Støtte og sociale netværk fremhæves som væsentlige for trivsel og håndtering af udfordringer

(Ibid., s. 24). De fleste har dog en oplevelse af, i perioder at stå alene med deres problemer, med en følelse af, at deres omgivelser ikke *rigtig* forstår de svære følelser af afmagt (Ibid., s. 25). Det professionelle netværk, fx i form af kontaktpersoner, opleves som en stor ressource når samarbejdet fungerer godt, og er med til at aflaste forældrene.

Forældrene har store forventninger til forældreforløbet, særligt i forhold til at møde en ekspert, der kan give kvalificeret vejledning og viden om både den psykiatriske diagnose, rusmidler og hvordan de bedst håndterer det, samt at møde andre forældre, som de kan spejle sig i (Ibid., s. 26). Gruppesessionerne i forløbet giver et rum for at dele erfaringer og håb; at lære om rusmidler, psykiatriske diagnoser og deres sammenhænge. Forældrene får redskaber til at forbedre kommunikationen med den unge med henblik på at reducere konfliktniveauet og forbedre relationen. Herudover, er der også en session med fokus på at håndtere svære følelser som skam, skyld og manglende tillid til den unge. Samtidig er der løbende individuelle forløb, hvor den enkelte families udfordringer adresseres. Rapporten belyser også det positive og det svære ved at kunne spejle sig i andre i lignende situationer. Det positive er, at det for mange giver en følelse af, ikke at stå alene med deres udfordringer. Det svære derimod er, når det i spejlingen går op for nogle af forældrene til de yngre børn, at deres barns situation ikke nødvendigvis går over. Vigtigheden af timingen af forløbet pointeres også. Flere forældre påpeger at det burde tilbydes tidligere blandt andet for at understrege, at den unges problematik påvirker hele familien. (Ibid.)

Weimand, B. M., Birkeland, B., Ruud, T. & Høie, M. M. (2020) *"It's like being stuck on an unsafe and unpredictable rollercoaster": Experiencing substance use problems in a partner, Nordic Studies on Alcohol and Drugs Vol. 37(3) 227-242*

Det er et norsk studie, der belyser, hvordan partnere til mennesker med et problematisk rusmiddelbrug påvirkes i deres dagligdag, inklusiv hvordan det påvirker deres forældreskab. Undersøgelsen er en kvalitativ interviewundersøgelse, hvor de deltagende alle er medforældre og enten partnere eller eks partnere til et menneske med en rusmiddelafhængighed. Fokus for artiklen er således ikke pårørende til mennesker med en dobbeltdiagnose, men jeg har alligevel valgt den, da den belyser, hvordan det opleves at være partner og pårørende, hvilket ellers har været underbelyst i den litteratur, jeg har fundet i forbindelse med litteraturgennemgangen.

Helt overordnet, viser interviewundersøgelsen, hvordan de pårørende har et hverdagsliv, der er afhængt af deres partners op- og nedture og at de har tendens til, at tilsidesætte deres egne behov

(Weimand et al. 2020, s. 237). Artiklen belyser, hvordan de pårørende oplever en mangel på sikkerhed og tryghed som konsekvens af deres partners rusmiddelbrug. Udover deres egen sikkerhed, oplever de også at skulle beskytte deres børn overfor deres partner. Flere er belastede af skam, forbundet med partnerens opførsel når de er påvirkede og over ikke at kunne hjælpe deres partner med at stoppe; og skyld over rusmiddelbruget, og for ikke at forlade deres partner, når rusmiddelbruget påvirker deres børn (Ibid., s. 234). For at håndtere både stigma, men også en oplevelse af at skulle beskytte både dem selv, deres børn og deres partner, gør de pårørende brug af forskellige handlinger heriblandt, at undgå sociale begivenheder eller at undgå konflikter med partneren, der kan eskalere (Ibid., s. 238).

Til sidst, belyser artiklen også, hvilken rolle håb spiller, både når den pårørende stadig har et håb om forandring, og når de har givet op. Tiden, hvor de håber og prøver at hjælpe deres partner med at komme ud af deres afhængighed, beskrives som værende præget af op- og nedture, med en konstant frygt for tilbagefald. Nogle taber håbet, hvorimod andre fortæller, at de formår at genskabe håb, ved at nå et 'point of no return', som involverer en distancering fra deres partner, enten ved at partneren kommer i behandling eller ved at de forlader partneren (Ibid., s. 236).

På trods af svære belastninger, oplevede alle ikke at få tilstrækkelig hjælp, information og støtte fra sundhedsvæsenet i forbindelse med deres partners behandling (Ibid., s. 235). Flere nævner, at peer support grupper er en stor hjælp, særligt i forhold til at føle sig mindre ensom. Peer-support grupperne kan også være en hjælp til at få de pårørende til at indse, at de har brug for hjælp og at de godt må bede om det (Ibid.).

Ness, O., Semb, R. & Topor (2016) *"Negotiating partnerships:" parents' experiences of collaboration in community mental health and substance use services*, Advances in Dual Diagnosis, Vol. 9 NO. 4

Artiklens fokuserer på, hvordan forældre til unge voksne med samtidig psykisk lidelse og et problematisk brug af rusmidler oplever samarbejdet med de fagprofessionelle i ambulant psykiatrisk behandling [community mental health care] i Norge.

Undersøgelsen bygger på multistage fokusgruppe med 10 deltagere. De pårørende fortæller om nogle af de udfordringer, som de oplever i mødet med de fagprofessionelle. Dette inkluderer et behov for *"at blive set som en ressource og ikke som en irriterende distraktion"* (Ness et al. 2016, s. 133). Det beskrives, hvordan forældrene havde forståelse for, at der kan være ting, som deres voksne barn ikke ønsker at de skal involveres i, men at de alligevel oplever, at de fagprofessionelle nogle gange holder

dem helt udenfor information, hvilket er en kilde til stor utryghed. En forælder beskriver, hvordan bare det at vide at ens barn får behandling, er beroligende i sig selv (Ibid., s. 133). Flere af forældrene oplever desuden, at det er forvirrende at finde rundt i de forskellige systemer, som de er i kontakt med, og behandlingssystemet opleves *”komplekst, fragmenteret og utilgængeligt”* (Ibid., s. 133). Selvom der også berettes om positive oplevelser i samarbejdet med de fagprofessionelle, er der et behov for at have en bedre forståelse for strukturen af behandlingssystemet, og hvem der er ansvarlig for behandlingen (Ibid., s. 134).

De pårørende har behov for hjælp til at balancere ønsket om, at bevare fokus på deres eget liv, samtidig med at de også ønsker, at hjælpe deres barn bedst muligt. Helt konkret, betyder dette at ’forhandle et samarbejde’, med det formål at få hjælp til at forstå systemet og at kunne være der for deres voksne barn, når de har behov for det, og når systemet ikke lever op til det, der opleves at være behov for (Ibid., s. 135).

Samtidig pointeres behovet for, at forældrene mødes som individer og ikke bare forældre, med individuelle behov i deres pårønderolle. Forældrene ønsker at være involverede og bidrage med deres viden og erfaring, og ønsker at være en ’samarbejdende partner’ i stedet for en byrde, hverken for deres barn eller de fagprofessionelle (Ibid., s. 136).

Opsummering

De tre artikler belyser forskellige sider, af det at være pårørende til et menneske med enten rusmiddelahængighed eller dobbeltdiagnose, fra både forældre og partner/eks-partner perspektiver. Hvor Thylstrup et al.’s (2020) rapport, i høj grad har fokus på familielivet og relationen med de unge, samt hvilken hjælp og støtte de pårørende har brug for, så har Weimand et al. (2020), fokus på den mere individualiserede belastning den pårørende-partner føler, når deres partner har et rusmiddelbrug. Meget af det, der beskrives vækker genklang i specialets empiri. Samtidig vil jeg i min analyse forsøge at gå mere i dybden med, betydningen af de forskellige relationer for pårønderollen.

Ness et al (2016), fokuserer på de pårørendes møde med systemet, og hvilke frustrationer dette kan afføde. De pointerer nødvendigheden af, at forhandle et samarbejde mellem de pårørende og systemet, der tillader at de pårørende inddrages, men også får hjælp til at tage vare på sig selv, hvor de kan trække sig, uden at de ekskluderes fra samarbejdet. Problematikken bag dette ønske, belyses også i min analyse, hvor jeg bidrager med at udfolde, hvordan de pårørende bevæger sig mellem den ene eller anden lejer, når der ikke er forhandlet et godt samarbejde.

METODE

Specialet er lavet i samarbejde med VIVE i tilknytning til udarbejdelse af rapporten: *At være pårørende i Danmark – En kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et hverdagslivsperspektiv*. (Johansen et al. 2024). Undersøgelsen er gennemført af VIVE som en delleverance rekvireret af Danske Patienter til samarbejds- og udviklingsprojektet ”Hvem er de pårørende i Danmark?” og finansieret af TrygFonden. Jeg har været tilknyttet undersøgelsens kvalitative interviewundersøgelse som studentermedhjælper, hvor jeg har bidraget til litteratursøgning, samt lavet interviews til pårørende til mennesker med psykiske lidelser, og/eller en rusmiddelproblematik. Hvor VIVEs undersøgelse ser bredt på det at være pårørende på tværs af sygdomsgrupper, fokuserer specialet specifikt på det at være pårørende til mennesker med en dobbeltdiagnose. Tre af interviewene indgår både i VIVEs undersøgelse og i mit speciale. Jeg har ligeledes brugt den samme interviewguide som blev udarbejdet til VIVEs undersøgelse til mine egne interviews, hvilket gav mig mulighed for at inkludere interviews som også indgår i VIVEs undersøgelse.

Udvikling af interviewguide

Jeg har kun i begrænset omfang, bidraget til at udvikle interviewguiden. Processen for udviklingen af interviewguiden startede med en tematisk litteratursøgning, hvor jeg bidrog til litteratursøgningen. Denne blev præsenteret og diskuteret på en workshop, med deltagelse af interesseorganisationer og pårørenderepræsentanter knyttet til udviklingsprojektet (Johansen et al. 2024, s.129). Herefter blev første kladde af interviewguiden udarbejdet, hvorefter jeg kommenterede den og tilføjede enkelte spørgsmål, ligesom den også blev kommenteret af kollegaer på VIVE. Til sidst, fik tre pårørenderepræsentanter interviewguiden til kommentering, hvorefter de sidste kommentarer blev indarbejdet. (Johansen et al. 2024, s. 129). Interviewguiden kommer ind på følgende temaer:

- Hverdagslivet som pårørende, herunder opgaver
- Relationerne til den nærtstående
- Hvordan de blev den primære pårørende
- Den pårørendes støttebehov
- Samarbejdet med behandlingssystemet
- Ønsker for fremtiden

(Se bilag 1 for den fulde interviewguide).

Rekruttering af interviewdeltagere

For at rekruttere pårørende, der havde lyst til at deltage i undersøgelsen, lavede jeg et opslag, som beskrev specialets undersøgelsesfelt, formål og hvem jeg søgte til at deltage (se bilag 2). I første omgang, kontaktede jeg Bedre Psykiatri og Misbrugsportalen, som begge var tilknyttet udviklingsprojektet ”Hvem er de pårørende i Danmark”. Begge organisationer gav tilsagn om at dele mit opslag på deres sociale medier. Jeg kontaktede en lokalafdeling i Bedre Psykiatri, som delte opslaget med deres pårørendegruppe for dobbeltdiagnosticerede (den eneste pårørendegruppe med specifikt fokus på dobbeltdiagnosticerede, som jeg har kunne finde på internettet). Jeg delte opslaget på Facebookgruppen: Dansk Fagligt Fællesskab for Dobeltdiagnoser. Herudover kontaktede jeg også private Facebookgrupper for pårørende til mennesker med misbrug og/eller psykiske lidelser og bad dem dele mit opslag¹. Jeg blev sat i kontakt med Alkohol og Samfund, som satte mig i kontakt med UngeAlliancen, som også delte mit opslag med deres medlemmer. Igennem mit eget netværk, kontaktede jeg en forstander på et socialpsykiatrisk tilbud, som satte mig i kontakt med en af hendes bekendte. I løbet af oktober måned 2023, tikkede der løbende e-mails ind fra pårørende, som havde lyst til at deltage i et interview til mit speciale. De pårørende, der er endt med at deltage, er således en blanding af mennesker, som er blevet prikket på skulderen og spurgt, om de vil deltage, og mennesker, der på baggrund af mit opslag selv har taget kontakt til mig.

Gennemførelse af interviews

Datamaterialet består af ti individuelle semi-strukturerede interviews med pårørende til et menneske med en dobbeltdiagnose. Der er en overvægt af kvinder (ni ud af ti), og otte ud af ti er forældre til et voksent barn med en dobbeltdiagnose, og to er henholdsvis partner og eks-partner til mænd med en dobbeltdiagnose. De pårørende er mellem 40 år og 65 år. Det er forskelligt, hvilke diagnoser de nærtstående er diagnosticeret med og inkluderer skizofreni, bipolar lidelse, borderline, depression, spiseforstyrrelse, psykoser, autisme og ADHD. Flere er diagnosticeret med flere lidelser samtidig, udover rusmiddelproblematikken. En enkelt er ikke diagnosticeret med en psykisk lidelse, men mener selv at have bipolar lidelse. Han er dog forhindret i at blive udredt på grund af sin rusmiddelafhængighed. Det er også forskelligt, hvilket rusmiddel de nærtstående bruger og inkluderer

¹ Facebookgrupper: Foreningen af pårørende for aktive misbrugere, Pårørende til misbrugere, Pårørende til Misbruger og Forældre til psykisk syge.

euforiserende stoffer, hash og alkohol. Flere af de pårørende fortæller desuden, at deres nærtstående er lykkes med at stoppe med at bruge rusmidler.

Alle deltagere i undersøgelsen, både de pårørende og deres nærtstående, er over 18 år. Flere af de pårørende er frivilligt engagerede i pårørendeforeninger og er kendetegnet ved at fremstå som 'ressourcestærke pårørende', hvor af otte ud af ti er i arbejde. Ingen af de pårørende er diagnosticeret med hverken psykiske lidelser, udviklingsforstyrrelser eller rusmiddelaafhængighed.

De interviewede tegner ikke nødvendigvis et repræsentativt billede af pårørendepopulationen i forhold til køn, klasse, etnicitet, geografi og de pårørendes eget sygdomsbillede. At der er en overrepræsentation af kvinder, stemmer overens med anden forskning, der peger på, at kvinder er overrepræsenterede, når det kommer til at påtage sig pleje og omsorgsopgaver for deres syge nærtstående (Hoel & Geirdal, 2016). Jørgensen og Benjaminsens analyse om socialt udsathed i Danmark (2018) beskriver desuden, at selvom risikoen for at havne i socialt udsathed, herunder også at have en dobbeltdiagnose, er højere, hvis man er vokset op i en familie med lavt uddannelsesniveau, eller hvis mindst en af forældrene har en psykisk lidelse eller en rusmiddelaafhængighed, så er langt de fleste forældre til unge udsatte, hverken registreret med psykiske lidelser eller et problematisk rusmiddelbrug, ligesom de fleste har en erhvervsfaglig uddannelse, og en del har en videregående uddannelse (s. 6).

Det varierer i hvilket omfang, de pårørende, der har deltaget i dette speciale, inddrages i behandlingen af deres nærtstående og dermed også, i hvilket omfang de er i kontakt med behandlingssystemet. Alle har dog i et vist omfang været i kontakt med behandlingssystemet, og de fleste har enten været med som bisidder for deres nærtstående ved møder med offentlige myndigheder eller ved behandlingssteder. Nogle har også i perioder været partsrepræsentant for deres nærtstående, hvilket betyder, at den nærtstående har givet samtykke til, at den pårørende må tale direkte med de fagprofessionelle på vegne af nærtstående. Selvom alle de nærtstående er voksne mennesker, har flere allerede udviklet en psykisk lidelse og/eller rusmiddelbrug som barn, hvorfor nogle af de pårørendes erfaringer er præget af både at være pårørende til en voksen og til et barn.

Interviewene er fortrinsvis foregået i interviewdeltagernes hjem. Ét interview foregik via et online videoopkald og to interviews foregik i et mødelokale på VIVE. Interviewene varede cirka halvdelen time. Interviewene har været semi-strukturerede og som interviewer, har jeg taget en "*receptiv, empatisk og lyttende tilgang*" (Tanggaard & Brinkmann, 2020 s.38) med henblik på at skabe et trygt rum, hvor de interviewede kan dele deres fortællinger. Fordelen ved det semi-strukturerede interview

er, at det har givet plads til uventede svar, emner og refleksioner fra de pårørende, og mulighed for at dvæle ved emner, som har vist sig vigtige at gå i dybden med for de pårørende. Dette gav mig også mulighed for at bruge spørgeguiden som en slags huskeseddel for at sikre, at vi var kommet nogenlunde rundt om spørgsmålene. De fleste interviews forløb forholdsvis flydende, hvor jeg løbende har spurgt ind til emner, jeg var i tvivl om eller bad om uddybninger til. Selvom mit fokus har været, hvordan deres nærtståendes sygdom påvirker deres liv som pårørende, så har fortællingen om deres nærtstående fyldt en betydelig del i interviewet, fordi det har været relevant at forstå, hvilken situation de står i, for at forstå konteksten af de pårørendes oplevelser. Jeg har derfor både givet plads til dette og spurgt ind til dette, samtidig med at jeg har forsøgt at balancere det, således at der også har været plads til at tale om den pårørende selv og det at være pårørende.

Spørgguiden kommer ind på en række temaer, og i de fleste interviews, hvor interviewpersonen har lagt ud med at fortælle om deres barns eller deres partners situation, er de løbende i fortællingen kommet ind på en række af disse temaer, hvorfor jeg har nøjedes med at spørge ind til specifikke ting med spørgsmål a la: ”kan du fortælle noget mere om...?”. På tidspunkter i de fleste interviews har jeg dog også haft en mere struktureret tilgang, hvor jeg har brugt guiden til at introducere nye emner, som de ikke selv er kommet ind på i deres fortælling, ligesom jeg også har kigget i spørgeguiden for at tjekke, at temaerne er blevet afdækket. Alle interviews er med interviewdeltagernes samtykke optaget på en diktafon og er efterfølgende blevet transskriberet.

Pseudonymisering & etiske refleksioner

Alle de deltagende har forud for interviewet modtaget et oplysningsbrev om, hvad dataene skal bruges til, og hvordan den opbevares jf. GDPR (se bilag 3). Herudover, har alle også givet mundtligt samtykke til, at jeg må bruge interviewet i mit speciale. Interviewdeltagernes navne er pseudonymiserede, ligesom jeg har undladt stednavne. Som nævnt, er der kun en mand blandt de ti deltagere. Derfor betegnes alle de pårørende med hun/hende-pronomen for at sikre, at den ene mand ikke vil kunne genkendes på baggrund af pronomen, ligesom jeg har givet kønsneutrale pseudonymer til flere af de deltagende. De to kvinder, der er henholdsvis gift med og skilt fra en mand med dobbeltdiagnose, bliver af samme årsag blot refereret til som ’pårørende til ægtefælle’. Herudover, kan flere pårørende også være sammenskrevet. Bengtsson og Mølholt (2020) pointerer, at det ofte er sværest at sikre den lokale anonymitet (s. 200), hvilket også gør sig gældende her. På trods af

ovenstående forsøg på at sløre de deltagendes identitet, vil talemåder eller specifikke eksempler ofte kunne spores tilbage til den person, der har sagt det, hvis ikke af deres nærmeste, så af personen selv.

Der eksisterer et iboende etisk dilemma i det kvalitative forskningsinterview, som belyser private aspekter af menneskers liv, med det formål at bringe det frem i offentligheden (Brinkmann 2020, s. 581). Dette gør sig også gældende i nærværende speciale, hvor der blevet spurgt ind til både hverdags- og fremtidsbekymringer, følelsesmæssige og praktiske belastninger, deres familieliv, sociale liv og relation til deres nærtstående, såvel som ofte svære situationer i mødet med behandlingssystemet; alt i alt situationer, der for flere af de pårørende er forbundet med sorg og svære følelsesmæssige situationer. Det stiller derfor etiske krav til behandlingen af data og udarbejdelsen af analysen, som går ud over de formelle krav om overholdelse af GDPR. Af samme årsag, er det væsentligt at være sig den asymmetriske magtrelation mellem interviewer og interviewperson bevidst, som bygger på, at det er intervieweren, der har formidlingsmagten. I forlængelse heraf og i særdeleshed, når der er tale om et individuelt interview præget af et personligt emne, er det væsentligt at finde den rette balance mellem, at interviewet ikke på den ene side bevæger sig over i en terapeutisk eller *for* venskabelig samtale, der risikerer at udviske den asymmetriske magtrelation og samtalsens formål, nemlig at det er et interview, der vil blive analyseret og fortolket efterfølgende, og at det er intervieweren, der har magten til at udvælge og udlade dele af interviewet. På den anden side, er det sjældent gavnligt for hverken interviewet eller interviewpersonen, at blive behandlet som et forskningsobjekt. Som en påmindelse om formålet med samtalen, sørgede jeg for at have interviewguiden og diktafonen liggende synligt fremme på det bord vi sad ved (Brinkmann 2020, s. 596).

Interview som metode fra et symbolsk interaktionistisk perspektiv

Den viden, der produceres i et interview, kan læses og forstås på flere forskellige måder, alt afhængigt af ens videnskabsteoretiske ståsted. Videnskabsteoretisk har jeg et symbolsk interaktionistisk perspektiv, som forstår den sociale verden som en, der er "*talked into being*" (Järvinen, M. & Mik-Meyer 2005, s. 99). Det betyder, at fænomener er, fordi mennesker giver dem mening og betydning. Når vi taler, repræsenterer vi os selv igennem ord, der har betydning - en betydning, der er skabt og kontinuerligt skabes i vores handlinger og samtaler med andre, der har givet den betydning (Hewitt 2007). Interviewsituationen kan således ses som en kompleks social begivenhed (Alvesson 2003, s. 14). Det betyder også, at jeg i interviewet ikke leder efter 'sandheden' om det at være pårørende som

noget, der eksisterer udenfor interviewsituationen, men snarere at interviewet er en interaktion mellem den interviewede og den, der interviewer, som producerer *”socialt forhandlet og kontekstuel baseret data”* (Tanggaard & Brinkmann 2020, s. 34).

Interviewene bar i høj grad præg af at være livshistorieinterviews (Atkinson 1998), da de interviewede beretter om et langt forløb som pårørende. Her er det ligeledes væsentligt at forstå de pårørendes erindringer i lyset af Meads tidsteori, hvor menneskers livshistorie, ikke er en ’afsløring’ af en fortidig sandhed, *”men som fortolkninger og fortællinger forankret i nutiden”* (Järvinen 2017, s. 45). De pårørende befinder sig forskellige steder i deres (livs)forløb som pårørende. Nogle af interviewene har således fået form som en retrospektiv refleksion over et enten afsluttet forløb eller et forløb, der har fundet et mere stabilt leje, men hvor den værste krise ligger i fortiden. Andre befinder sig mere eller mindre midt i krisen, og de oplevelser, de referer til, er nogle de stod i for måske bare få dage siden. Dette kan have betydning for, hvordan man forstår og italesætter sit forløb og de efterrationaliseringer, man laver af de oplevelser, man har gennemlevet, samt ens egen rolle og handlinger.

Interviews situationen kan ligeledes være et rum, hvor man som interviewdeltager skaber mening af sin rolle og sine handlinger, såvel som det kan være et rum for identitetsdannelse (Alvesson 2003). Som led i dette kan interviewet også blive et sted, hvor man forsøger at forsvare sin egen position (Järvinen 2017). Dette er en indlejret bias i interviewstudier. Flere af interviewene bærer præg af at fremhæve egen handlekraft i mødet med systemet, hvilket også er afstedkommet af mine spørgsmål, hvor jeg som interviewer netop har spurgt ind til, hvordan de som pårørende har handlet og ageret i specifikke situationer, hvilket også kan skabe en forventning om en aktiv pårørenderolle. Der er dog også eksempler i empirien, hvor den pårørendes egen handlekraft ikke spiller den primære rolle i fortællingen om mødet med systemet.

Rene interviewstudier bliver i den forbindelse også nogle gange kritiseret med en antagelse om, at man ikke kan stole på, hvad ens informanter siger, og at man med deltagerobservationer kan ’tjekke’ om det er rigtigt (Atkinson & Coffy, 2003, s. 419). Atkinson & Coffy (2003) argumenterer dog for at, hvis man forstår interviewene som fortalte handlinger og observationerne som handlinger, nedskrevet og genfortalt af en forsker, er interviews og observationer retoriske handlinger i forskellige kontekster, og derfor stadig sammenlignelige data (Atkinson & Coffy 2003, s. 427). Ved kun at have interviews som datagrundlag er der dog et helt vidensfelt, som jeg ikke får adgang til, nemlig alt det uudtalte og usagte. En ting er, at de pårørende fortæller om deres møde med en

sygeplejerske i en akutmodtagelse, en anden ting er, hvor de placerer sig i rummet, hvor ofte henvender de sig til sygeplejersken, og i hvilket toneleje. Havde interviewdataene været suppleret med observationer, ville jeg altså også kunne få adgang til den viden, der eksisterer i kroppen, men endnu ikke har fundet frem til sproget. Interviewet gengiver altså kun det, som interviewpersonen har reflektere over, og ikke de handlinger, som interviewpersonen måske ikke har tillagt værdi, har glemt, eller af andre årsager valgt at udelade i genfortællingen af en begivenhed.

Behandling af data

Jeg har indledningsvist haft en induktiv tilgang til feltet, idet jeg har foretaget dataindsamlingen forud for valg af teori. Jeg har skrevet korte feltnoter til hvert interview, ligesom jeg har taget tanker med fra et interview til det næste, hvilket løbende har givet mig mulighed for at teste analytiske ideer af. Transskriberingen af interviewene har ligeledes inspireret nye teoretiske og analytiske tanker. Efter jeg har transskriberet interviewene, har jeg kodet dem i NVIVO, inspireret af en tematisk netværksanalyse, som bedst beskrives som en simpel metode for organisering af en tematisk analyse bestående af kvalitative data (Attride-Stirling 2001, s. 387). Det har givet mig mulighed for at systematisere kodningen med udgangspunkt i empirien. Ved at tage udgangspunkt i empirien sikrer jeg, at teorien ikke presses ned over empirien (Charmaz 2018, s. 184). En tematisk netværksanalyse bærer således elementer fra Grounded Theory, men bygger på argumentationsteori, hvor dataet forstås som værende det bevis, der underbygger påstanden (Attride-Stirling 2001, s. 387).

Jeg har i første omgang lavet en induktiv kodning af data. Jeg har ikke kodet hver eneste linje med hver sin kode, men jeg har forsøgt at holde det tekstnært og vælge kodenavne, som er ord, der bruges af interviewdeltagerne. Efter jeg havde kodet fire interviews, gennemgik jeg alle koderne og organiserede dem i større temaer. De følgende seks interviews kodede jeg i de større koder, og der er således ikke den samme detaljegråd i kodningen af disse interviews. Til gengæld har det været første skridt til at udvælge temaer. Efter jeg har kodet alle interviewene, gennemgik jeg endnu en gang koderne og lagde enkelte koder sammen, som indholdsmæssigt sagde det samme, ligesom jeg også løbende har omdøbt koderne, informeret af et samspil mellem teori og empiri. Teorien er valgt ved, at jeg løbende, mens jeg har transskriberet og kodet data, har læst forskellige både teoretiske tekster og videnskabelige artikler, hvorfra jeg har udvalgt de teorier og begreber, der har givet mening på baggrund af empirien.

Den analytiske proces har båret præg af, at have været en vekselvirkning mellem læsning af den kodede empiri og forskellige teorier, hvor jeg har identificeret mønstre på tværs af empirien og teorien. Teorien har dermed også været medvirkende til at åbne op for nye erkendelser og forme min læsning af empirien. Dette bærer analysen også præg af i sin opbygning af analysekapitlerne, som hver især indleder med en teoretisk introduktion, og som også har betydning for, hvilke konklusioner jeg kommer frem til.

Da interviewene belyser flere emner end jeg har kunne behandle i et speciale, har jeg også truffet valg om, hvilke dele jeg har villet behandle analytisk. Det tema, som er endt med at blive det overordnede for analysen, er det, der fokuserer på 'mødet med systemet'. Dette er valgt på baggrund af, at jeg synes det havde nogle væsentlige elementer i sig, som både var vigtige at belyse, som fyldte meget i interviewene og som var underrepræsenterede i litteraturen. Hverdagsbelastningerne og de svære følelser er også væsentlige temaer, og som også fyldte meget i interviewene, men som jeg har vist i litteraturgennemgangen, er dette i højere grad belyst i den eksisterende forskning, dog i begrænset omfang når det specifikt gælder dobbeltdiagnoseproblematikken. Derfor er det i mit speciale kun brugt som afsæt og kontekst til at analysere de pårørendes møde med systemet.

VIDENSSKABSBSTEORI OG TEORI

I dette kapitel vil jeg introducere min videnskabsteoretiske og teoretiske ramme. Hvor den videnskabsteoretiske retning, som er funderet i den symbolske interaktionisme, har været med til at forme mit blik på empirien og dermed været med til at informere den analytiske vinkling, er de specifikke teoretikere og teoretiske begreber valgt på baggrund af empirien. Jeg trækker på en række forskellige teoretikere, heriblandt Maarit Alasuutari, Nanna Mik-Meyer og Margaretha Järvinens konstruktivistiske symbolske interaktionisme, problemdefinition og klientgørelse; Erving Goffmans rollebegreb, stigma og social interaktion; Arlie Russel Hochschild følelsesregler og definition af følelsesarbejde; Pierre Bourdieus strategibegreb og kapitalformer, såvel som Matthias Dörings konceptualisering af 'bureaukratisk kompetence'. Jeg bruger de forskellige teoretikere og koncepter til at belyse og begrebsliggøre, de pårørendes møde med behandlingssystemet. Selvom de forskellige teoretikere udspringer fra forskellige videnskabsteoretiske traditioner, ligger analysen under en paraply af symbolsk interaktionisme, som er den måde, jeg forstår og forholder mig til viden og erkendelse på. Jeg vil i det følgende kort redegøre for, hvordan jeg bruger og forstår den symbolske interaktionisme samt de begreber, de forskellige teoretikere bruger.

I den symbolske interaktionistiske forståelsesramme er erkendelse bundet til praksis, og er dermed ikke en objektiv afspejling af virkeligheden (Mik-Meyer 2017, s. 59). Det betyder, at mit ærinde ikke er at forholde mig til, hvorvidt interviewdeltagernes fortællinger er en 'korrekt' fremstilling eller ej. I stedet anerkender jeg deres fortællinger som værende deres virkelighed og derfor virkelig ud fra den forståelse, at *"hvis mennesker definerer ting som virkelige, bliver tingene virkelige i deres konsekvenser"* (Thomas & Thomas i Jarvinen 2017, s. 33). Centralt i den symbolske interaktionisme er betydningen af menneskers interaktioner og menneskers oplevelser af de sociale sammenhænge, de indgår i (Mik-Meyer 2018, s. 58), ligesom mening er noget, der skabes mellem mennesker, og noget, der er skabt af sociale definitionsprocesser (Järvinen 2017, s. 30). Chicago-skolen og især George Herbert Meads praksisnære filosofi, som senere fik navnet symbolsk interaktionisme, gør op med den individualiserede forståelse af selvet og ser det i stedet som værende socialt skabt (Järvinen 2017). Dette skal dog ikke ses som en deterministisk forståelse af menneskers handlinger som værende uden agens. Mead ser virkeligheden som en forhandlet orden, hvor individet har handlemuligheder, men at disse hele tiden relaterer sig til *"den sociale del af selvet, præget af den generaliserede anden"* (Ibid. s. 32).

Hvor lokaliseres problemet?

Goffman, Becker mfl. har imidlertid taget den symbolske interaktionisme i en mere konstruktivistisk retning (Järvinen 2017). Den konstruktivistiske gren af den symbolske interaktionisme, inviterer til at sætte spørgsmålstejn til det, der 'tages for givet', herunder konstruktionen af sociale problemer og problem-identiteter (Järvinen 2017), som i mange tilfælde fører en række tiltag og mulige løsninger med sig (Järvinen & Gubrium 2014). Min analyse lægger ligeledes ud med en konstruktivistisk interaktionistisk undersøgelse af, hvordan det problem, som de offentlige myndigheder skal behandle, defineres og forstås af de pårørende. De pårørende, er som følge til deres nærtstående kommet i kontakt med behandlingssystemet, hvor de nu skal finde deres plads, position og rolle. For at belyse dette gør jeg i særdeleshed brug af Alasuutari (2014) begrebsliggørelse af hvordan, hvornår og hvilke klientkonstruktioner, der skabes af forældrene i en børneforvaltning i Finland. De pårørendes forståelse og definition af deres nærtståendes problemer, skal ses i samspil med de forståelsesrammer, som behandlingssystemet arbejder indenfor, og som de pårørende enten kan tilpasse sig eller modsætte sig. Hvordan de pårørende og behandlingssystemet definerer, forstår og lokaliserer problemet har betydning for, hvordan de forskellige aktører placeres i forhold til problemet og hvilke roller, der bliver tilgængelige for de pårørende. Det har også betydning for, hvilke forventninger de har til behandlingssystemet, og hvilke forventninger de oplever, at behandlingssystemet legitimt kan have til dem.

Roller, stigma og social fronts

Centralt i den symbolske interaktionisme er, at den gør op med ideen om, at der eksisterer et autentisk indre selv. I stedet er dette noget, der skabes og forhandles i mødet med omgivelserne, den kultur og specifikke situation, man befinder sig i. Interaktionen med systemet, samt det samfund vi lever i, tilbyder nogle roller, som den pårørende kan vælge ud fra. Goffmans rollebegreb handler ikke om at etablere fastfrosne roller, men snarere om, hvordan vi bevæger os ind og ud af forskellige roller – nogle gange i løbet af samme samtale. Vi opererer altså med en række forskellige roller eller identiteter (Mik-Meyer & Villadsen 2007, s. 49). Disse roller eller 'social fronts' vil ikke være nogle, der skabes i en given situation, men i stedet roller, der allerede eksisterer, som vi 'vælger' fra (Goffman 1990/1959, s. 11). Når vi 'spiller rollen som os selv', gøres dette i samspil med og for vores omgivelser – vores publikum, om end de kan se det eller ej. (Lawler 2008). Vi er som mennesker påvirkede af samfundets normer og idealer og indarbejder disse i vores handlinger (Goffman 1990/1959, s. 19). Goffmans forståelse af stigma er således ikke en beskrivelse af 'objektivt

diskrediterende karakteristika' men snarere noget, der fortæller noget om samfundets normer og dets relation til menneskets selvpræsentation (Mik-Meyer & Villadsen 2007, s. 47). Goffman taler om, hvordan vi agerer i en 'front' eller en setting, hvor forskellige attributter, udseende og manerer er med til at indikere, hvordan forskellige roller bør agere. Der er fx en forventning om, at 'appearance' (køn, profession, alder etc.) hænger sammen med en specifik opførsel (Goffman 1990). Når vi bryder med denne, er der tale om 'misrepresentation' eller 'wrong face'. Dette kan være når en hierarkisk orden fx ikke respekteres. Goffman italesætter desuden den udfordring, der opstår, når der ikke er en passende social front eller rolle at vælge til den handling eller opgave, der skal løses, fx hvis den ligger mellem to statusser i et hierarki. (Goffman 1990/1959, s. 12).

Følelsesregler og følelsesarbejde

Som en forlængelse af at forsøge at forstå de forventninger, normer, regler og dermed tilhørende arbejde, der eksisterer i mødet mellem pårørende og behandlingssystemet, såvel som noget, der også er med til at påvirke den pårørendes relation til deres nærtstående, gør jeg brug af Hochschilds (2012) konceptualisering af 'følelsesregler' og 'følelsesarbejde'. Hochschilds beskrivelse af følelsesregler, kan hjælpe til at forstå, hvordan vi navigerer i kulturelt bestemte normer ud fra, hvad man *bør* føle overfor specifikke mennesker, specifikke sociale relationer og situationer, herunder som forælder, ægtefælle, ven osv. Hun taler desuden om en særlig 'kærlighedsetik', som er de følelser man forventes at have overfor sine familiemedlemmer. Bryder man med disse følelsesnormer, fx hvis man ikke kan udvise ubetinget kærlighed til sit barn, kan det blive en kilde til skyld, skam og konflikt.

Udover følelserne indenfor familien er de pårørende også nødsaget til at håndtere deres følelser i mødet med systemet. Dette følelsesarbejde beskriver Hochschild som noget, der kræver at man "fremkalder og undertrykker følelser", og er et arbejde, der kræver en koordination af tanke og følelse, som ofte skal findes i dybe og intime dele af vores væren (2012, s.7). I en undersøgelse af de følelser, der følger med at være pårørende, er der ikke tale om en kommercialisering af følelser i form af løn og drikkepenge, som det er tilfældet for de stewardesser, Hochschild undersøger, i stedet er der tale om adgang til behandlingssystemet. I de pårørendes møde med behandlingssystemet, sker der også en instrumentalisering af deres følelser, hvor de i nogle tilfælde kommer til at agere uformelle og ulønnede medarbejdere i forsøg på at få et bedre behandlingsforløb for deres nærtstående.

Strategier, kapitaler og kompetencer

Til sidst, gør jeg brug af Bourdieus strategibegreb i undersøgelsen af de pårørendes handlen med systemet. Strategibegrebet udspringer fra Bourdieus habitusbegreb, som ser handlen som et udtryk for tillærte dispositioner og ressourcer, som mere eller mindre ubevidst aktiveres i forskellige situationer (Prieur 2006, s. 39), og *"strategi er i lige så høj grad den handlen, der udspringer af de internaliserede og uerkendte erfaringer"* (Stax 2003, s. 165). Vores handlinger er således styret af vores habitus, som er konstrueret af en blanding af individuelle erfaringer og strukturelle vilkår. (Mik-Meyer & Villadsen s.72). Bourdieu adskiller sig således videnskabssteoretisk fra den symbolske og konstruktivistiske interaktionisme, da han i højere grad forstår menneskers handlinger som værende styret af ydre strukturer og de dertilhørende disponerede muligheder. Ikke desto mindre mener jeg fint, at hans habitus og strategibegreb kan forenes med den øvrige teori, da det i forståelsen af handling forbinder struktur og aktør, *"som står i opposition til både teorier om mekanisk ageren og teorier om det reflektive, frit vælgende subjekt"* (Mik-Meyer & Villadsen 2007, s.77).

Jeg trækker også på Bourdieus klassiske kapitalformer: den økonomiske kapital, som referer til individets adgang til økonomiske midler, den kulturelle kapital, som referer til uddannelses og dannelsesniveau, og den sociale kapital, som referer til individets netværk og bekendtskabskreds (Karlson & Jæger 2011, s. 62). Hvordan noget værdisættes som værende en kapital, afhænger således også af den givne situation. Hvilke kapitaler et menneske er i besiddelse af, har betydning for deres forudsætninger for at handle på bestemte måder.

I undersøgelsen af, hvordan de pårørende gør brug af forskellige strategier og kompetencer i deres handlen i og med systemet, gør jeg også brug af Dörings (2021) konceptualisering af 'bureaukratisk kompetence' [administrative literacy] og betydningen af disse specifikke kompetencer i mødet med offentlige myndigheder. Den 'bureaukratiske kompetence' forstår jeg som noget, der både eksisterer i samspil og i forlængelse af Bourdieus klassiske kapitalformer.

ANALYSE: DE PÅRØRENDES OPLEVELSER MED BEHANDLINGSSYSTEMET

Analysen er bygget op i tre dele, hvor den første del, har til formål at belyse den hverdag, de pårørende er i, og fra hvilken de møder behandlingssystemet. Den anden del, er den længste og mest omfattende del af den samlede analyse og er derfor delt op i to underdele. Jeg lægger ud med at belyse, hvordan de pårørendes forståelser af deres nærtståendes sygdom har betydning for, hvordan de positionerer sig selv i forhold til deres nærtståendes behandlingsforløb. Herefter undersøger jeg, hvordan de denne positionering skaber to roller, hvor de enten er 'uformel medarbejder' eller 'uønsket pårørende', i samarbejdet med behandlingssystemet. Jeg belyser, hvad disse roller indebærer. I den sidste del, viser jeg, hvordan pårørende gør brug af forskellige strategier, med henblik på at sikre deres nærtstående adgang til korrekt og rettidig behandling. De tre analysedele bygger oven på og informerer hinanden. Samlet tegner de et billede af nogle af de udfordringer, de pårørende oplever i samarbejde med behandlingssystemet, og hvordan de navigerer i systemet ved brug af forskellige strategier.

ANALYSEDEL 1: Når krisen bliver den nye normal

Det varierer, hvordan den nærtståendes sygdom kommer til udtryk, ligesom der er forskel på, hvorvidt den nærtstående bor sammen med den pårørende, på bosted eller i egen lejlighed. Alligevel beskriver de pårørende samstemmigt, at det er hårdt og bekymringsfuldt at være pårørende til et menneske med en dobbeltdiagnose. Selvom nærværende analyse har til formål at belyse de pårørendes møde med behandlingssystemet, er det væsentligt at forstå den hverdag som de pårørende lever i, for at forstå hvilket sted, de møder systemet fra. Flere beskriver hverdagen som en, der i perioder overtages af den nærtståendes sindstilstand, og efterlader den pårørende i konstant alarmberedskab, med søvnløse nætter, fysisk træthed og stress. Flere af de pårørende beskriver også en frygt for, at der sker den nærtstående noget, hvis de i perioder er selvmordstruede eller opholder sig i kriminelle miljøer, hvor de er i risiko for at blive udsat for vold (se også Labrum 2018). For nogle af de pårørende eksisterer der også en frygt for den nærtstående, og hans eller hendes humørsvingninger. En forælder beskriver dette som en følelse af, at have en knude i maven og at gå på æggeskaller med en frygt for, at hendes voksne søn 'eksploderer'. Dette hænger ofte sammen med, at den pårørende også er ansvarlig for andre familiemedlemmer og børn, som både skal skånes for nærtståendes adfærd, og gives opmærksomhed i egen ret. Samtidig er det svært at undgå, at hele familien påvirkes af nærtståendes op- og nedture og det øgede konfliktniveau. Efter flere år som pårørende er der flere, der beskriver det som en oplevelse af at befinde sig i en 'ny normal', hvor kriserne, bekymringerne, knuden i maven, alarmberedskabet og stressen er blevet hverdag.

Men det påvirker min dagligdag helt vildt. Jeg tror bare gradvist igennem alle de her mange år, hvor jeg ligesom har levet lidt i sådan, du ved, en krisesituation, at jeg ligesom har vænnet mig til, at det er normalen, men det er bare knaldubehageligt. Jeg bruger jo nætter på at ligge vågen og bekymre mig om, hvad i alverden der skal ske med min søn (Caroline, forælder).

Flere af de pårørende fortæller, hvordan deres nærtståendes sygdom ikke er noget, de forventer vil gå over, og at det har været en proces at nå til den erkendelse. I stedet opfattes det af mange som et livsvilkår, at deres partner eller voksne barn har en sygdom og nogle udfordringer, som vil betyde, at de hele livet, selv med god behandling, vil have svære perioder.

Forbudte følelser

De svære belastninger, som de pårørende lever med i hverdagen, og som kommer til udtryk ved konstant alarmberedskab, stress, frygt, en knude i maven, vågne nætter, og træthed kan for nogle også komme til udtryk i det, som Toni, forælder til en voksen datter med en dobbeltdiagnose, kalder for ”forbudte følelser”.

Nu var jeg meget frustreret i går, da jeg var ude hos hende, også fordi vi ikke har kunne komme i kontakt med hende i 14 dage. Det synes jeg også, er noget af det sværeste ved at være pårørende, det er alle de der forbudte følelser. Der er rigtig mange gange, hvor jeg har tænkt: Hvis du skal være så destruktiv, kan du så for fanden ikke dø og begynde at lade mig få noget fred fra det her? Og det er jo ikke fordi jeg ønsker hende død, men det er jo en rutsjebane hele tiden, og det er også - jeg bliver enormt arrig på hende, og jeg har enormt ondt af hende, og jeg synes det er synd for hende, men samtidig bliver jeg også sådan for fanden, hvor er du tarvelig, at du ikke lige får ladet din telefon op. (Toni, forælder).

Toni beskriver hendes følelsesmæssig reaktion på sin datters adfærd som en forbudt følelse, fordi den bryder med hendes egne og samfundets forventninger til hendes rolle som forælder og de følelser, hun *bør* have overfor sit barn. Følelsen af at have et ønske om, at ens barn skal dø, er et brud på, hvad Hochschild kalder en ’følelsesregel’, hvilket kan føre til følelser af skyld og skam. Hochschild beskriver ydermere, hvordan der kan være en misforstået forventning om, at familien er en ’reflief zone’, hvor man ikke behøver at arbejde for at kontrollere sine følelser. Tværtimod argumenterer hun for, at jo stærkere et bånd der er, jo mere ’følelsesarbejde’ kræver det (Hochschild 2012, s. 68). Dette

gælder i særlig grad båndet mellem barn og forældre – netop på grund af de stærke konventionelle forventninger om en naturlig kærlighed, som samtidig er fuld af blandede ambivalente følelser, er der stærke moralske påbud om, hvordan man *bør* føle, og hvordan man *ikke bør* føle (Hochschild 2012, s. 69). Når Toni fortæller om disse følelser, kan det også ses som et forsøg på at beskrive graden af den belastning, hun står i. Hun er ikke bare frustreret, men hun oplever afmagt i sådan en grad, at hun indrømmer at bryde med konventionelle normer for rigtigt og forkert. Toni er ikke den eneste, der fortæller om dette. Andre pårørende beskriver også, hvordan den totale afmagt fører til lignende følelser og tanker overfor voksne børn, ligesom andre igen udtrykker et ønske om, at fjerne sig selv fra situationen, enten ved fysisk at flytte væk fra deres nærtstående eller ved hjælp af 'forsvindingsfantasier'. Sanne, hvis mand har en dobbeltdiagnose, fortæller blandt andet om et 'fantasi' om at skyde sig selv i hovedet, for så at starte forfra på en frisk.

"Du skal sætte foden ned, og så skal du mene det."

De pårørende, der har deltaget i interviewene er både forældre til et menneske med en dobbeltdiagnose samt partner og eks-partner til et menneske med en dobbeltdiagnose. Hvor de forældre, der har deltaget i denne undersøgelse, ikke præsenterer det som et valg om, hvorvidt de er der for deres nærtstående og, som beskrevet tidligere, er underlagt stærke normer om, hvilke følelser de bør have og ikke bør have overfor deres barn, bliver det fremlagt som et valg for ægtefællerne, som derfor også i højere grad skal forklare, og i nogle tilfælde forsvare, deres pårørenderolle overfor deres omgivelser. Både Sanne og Maria, som har (eks)partnere med en dobbeltdiagnose, fortæller hvordan deres omgivelser har anbefalet dem at være konsekvente overfor deres mænd, hvilket involverer at forlade dem, hvis ikke de bliver deres afhængighed kvit.

"Du skal sætte foden ned, og så skal du mene det," og så skal du sige: "Hvis ikke du holder op med at drikke, så skal du flytte. Ellers så skal vi skilles," eller sådan noget. Og jeg havde det sådan: Det synes jeg var mega svært. Jeg kunne ikke finde ud af det. Eller jeg kunne ikke skille det der med at være afhængig af – altså vi havde jo kendt hinanden i så mange år. Og vi har – altså han var jo min bedste ven. (Maria, ægtefælle)

Maria forklarer, hvordan det, på trods af omgivelserne formaninger, er sværere end som så at sætte foden ned, når man samtidig har levet et helt liv sammen. Både Sanne og Maria gør på forskellig vis brug af, hvad der kan beskrives som 'legitimerende forklaringer', som referer til, hvordan handlinger, der bryder med samfundets normer, forsøges legitimeret ved brug af forskellige strategier (Järvinen

2017, s. 46). Dette inkluderer både forklaringer, så som at man er blevet for børnenes skyld, og dermed henviser til en værdi om at holde sammen på familien, såvel som at både Maria og Sanne beskriver sig selv som værende 'naive' i forhold til deres manglende forståelse for partnerens eskalerende alkohol- eller stofbrug, som en del af forklaringen på, hvorfor de i første omgang er havnet i den situation, de er, hvilket indikerer et behov for at fraskrive sig et ansvar, som de føler sig påduttet. Maria fortæller desuden også, hvordan hun har haft en oplevelse af, at hendes mand har udnyttet hende.

Og sådan retrospektivt, så kan jeg jo se at sådan en alkoholiker, han finder et stærkt menneske, for det er jeg, - som er lidt naiv. Det kan jeg godt mærke, jeg føler nu: At det er sådan lidt – på den måde føler jeg mig lidt udnyttet. Hvis du spørger, hvordan jeg har det som pårørende, ikke? Altså han har løjet over for mig, og jeg har stillet op til alt muligt, han har brugt mine penge, i og med det er mig, der har forsørget familien de sidste mange, mange år. (Maria, ægtefælle).

I citatet beskriver Maria også de mange blandede følelser relateret til det at være pårørende, herunder også vrede og følelser af svigt og udnyttelse.

De forventninger, der er til de pårørendes reaktion eller håndtering af deres nærtståendes sygdom, hænger således sammen med, hvilken relation de har til deres nærtstående og samfundets forventninger til denne. Dette kan være med til at påvirke den pårørendes identitetsforståelse, hvor forældrene forventes (også af dem selv) at udvise betingelsesløs kærlighed overfor deres nærtstående, for at leve op til idealet om, hvad den gode forælder er, så er der andre forventninger til ægtefællerne, der forventes at sætte grænser. Ægtefællen, der ikke forlader sin partner med en dobbeltdiagnose, kan således risikere at få en forståelse af sin egen identitet som naiv eller med manglende evner til at sætte grænser.

Dobbeltdiagnose = Dobbelstigmatisering

Udover de psykiske belastninger som de pårørende fortæller om, er det stigma, som både følger med den psykiske lidelse og en rusmiddelafhængighed, også noget den pårørende skal håndtere, og da der både er tale om psykisk sygdom og rusmiddelafhængighed, er der således tale om en dobbelstigmatisering (Tingleff et al. 2018). Det var dog tydeligt i interviewene, at flere af de pårørende fandt at rusmiddelbruget i højere grad var forbundet med stigmatisering end den psykisk lidelse. En af forældrene fortæller blandt andet, hvordan hendes naboer havde svært ved at håndtere

hendes søns rusmiddelbrug, men at han blev mødt med mere forståelse, når hun kunne forklare, at hans rusmiddelbrug skyldtes hans psykiske lidelse.

Den stigmatisering, der følger at have et problematisk brug af rusmidler, risikerer at blive overført til den pårørende i form af 'courtesy stigma' (Goffman 1990/1963, s. 43). I et forsøg på at skjule det stigma, der følger med deres nærtståendes sygdom, og som i nogle tilfælde også overføres til dem, er der flere der fortæller, hvordan de bruger forskellige teknikker på at skjule stigmaet (Goffman 1990/1963), så som kun at fortælle udvalgte dele af den problematik, de står i, til deres omgivelser, eller ved at undlade at fortælle det til nogle grupper af venner og bekendte. Toni, som også har en oplevelse af, at der er mere forståelse for psykiske lidelser end rusmiddelaafhængighed, fortæller, hvordan hun helt undgår at nævne, at hendes datter også har et problematisk brug af rusmidler, når hun fortæller om hendes udfordringer.

Jeg føler det meget svært at tale om hendes misbrug. Der er ved at komme en større accept af hele det psykiatriske. Der bliver skrevet meget mere om det i dag, end der gjorde bare for 5 år siden. (...) Men dels har jeg det personligt svært med hendes misbrug, og jeg synes, det er så stigmatiserende og tabuiserende, så når jeg taler om hende, så siger jeg kun, "kun", at hun har skizofreni. Jeg gider simpelthen ikke at komme ind på, at hun også misbruger en gang imellem, fordi der er så mange fordomme (Toni, forælder).

Stigmatiseringen kommer også til udtryk i omgivelsernes spørgsmål til ægtefællerne om, hvorfor de ikke forlader deres ægtefælle, når de ikke lykkes at blive deres afhængighed kvit, såvel som i følelser af skyld hos forældrene. Stigmatiseringen kan dermed have betydning for identiteten for den pårørende – både som partner og forælder, hvor de kan opleve at blive med-ansvarliggjort for deres nærtståendes problematiske brug af rusmidler. At nogle pårørende undgår at fortælle om deres svære situation på grund af den stigmatisering, der følger med sygdommen, kan føre til at nogle isolerer sig socialt, hvilket litteraturen også viser (Weimand et al. 2020). Andre fortæller, at de oplever forståelse og medfølelse fra deres omgivelser, men at det svært at dele med mennesker, der ikke er i samme situation, da de på trods af medfølelse, ikke begriber omfanget af belastning, og de svære følelser, det involverer. Andre beskriver også, at de heller ikke ønsker at blive kategoriseret 'som hende med den svære historie'. Af samme årsag fortæller flere, hvordan det har stor betydning at møde andre pårørende med lignende situationer, fx igennem pårørendegrupper. Der er også pårørende, der fortæller, at de har venner eller familiemedlemmer med lignende erfaringer, som de drager stor gavn

af at tale med. Uanset om de pårørende har nogle at dele deres svære situation med eller ej, beskriver næsten alle det som ensomt at være pårørende.

Delkonklusion: Analysedel 1

I dette afsnit, har jeg optegnet nogle af de udfordringer, som pårørende til mennesker med en dobbeltdiagnose lever med i deres hverdag. For mange, er det en hverdag præget af stress, alarmberedskab, fysisk træthed, en følelse af afmagt samt vanskeligheder ved at tage vare på øvrige familiemedlemmer, såvel som deres eget liv. Flere kæmper med svære følelser overfor deres nærtstående, samtidig med at de også påvirkes af omgivelsernes og deres egne sagte og usagte forventninger til dem som pårørende. Jeg har vist, hvordan dette kan tage sig forskelligt ud, afhængigt af relationen til den nærtstående. Til sidst belyser jeg også, hvordan stigmatiseringen af dobbeltdiagnosen, og i særdeleshed rusmiddelbruget, risikerer at føre til social isolation. De pårørendes fortællinger, der har deltaget i dette speciale, stemmer overens med andre analyser af pårørendebyrden for mennesker med en dobbeltdiagnose (Thylstrup et al. 2020; Labrum & Solomon 2018; Labrum 2018). Samtidig bidrager det til en nuancering af, hvordan det manifesteres forskelligt afhængigt af relationen til den nærtstående, og hvordan den afmagt, de pårørende oplever, afføder svære og ambivalente følelser. I det følgende, vil jeg vende blikket mod de pårørendes møde med det behandlingssystem, som deres nærtstående er afhængige af for at få den støtte og behandling, de har brug for.

ANALYSEDEL 2: HVORDAN DE PÅRØRENDE POSITIONERES I FORHOLD TIL BEHANDLINGSSYSTEMET: FORVENTNINGER, ROLLER OG OPGAVER

De pårørendes oplevelse med behandlingssystemet, fyldte meget i størstedelen af interviewene med de pårørende. Selvom de fleste, også havde eksempler på positivt samarbejde, fyldte de negative historier mest, hvilket analysen også bærer præg af. I mødet med systemet, oplever flere af de pårørende, at der eksisterer både sagte og usagte forventninger til, hvilke opgaver de bør påtage sig, og hvilken rolle de bør spille i deres nærtståendes behandlingsforløb. Samtidig har de pårørende også forventninger til behandlingssystemet, som mange ikke oplever indfris uden den pårørende spiller en meget aktiv rolle. I analysedel 2.1, vil jeg belyse, hvordan forskellige og nogle gange modsatrettede problemforståelser, er med til forme de pårørendes forventninger til systemet og hvordan de

pårørende positioneres i forhold til deres nærtstående. I analysedel 2.2 vil jeg belyse, hvilke roller, de pårørende positioneres i, og hvad disse roller indebærer, deres betydning for relationen til den nærtstående, og samarbejdet med systemet.

2.1. Når komplekse problemer møder systemets kasser

Dobbeltdiagnoseproblematikken er karakteriseret ved at være et komplekst problem. Men når de pårørende møder behandlingssystemet, som følge til deres nærtstående, oplever mange at kompleksiteten skal standardiseres, for at det kan håndteres og eventuelt behandles. Järvinen og Mik-Meyer (2003) beskriver dette som en integreret del af socialt arbejde, som handler om *”at forvandle et hjælpesøgende individ til en hjælpeberettiget klient og videre til en ”sag” i en velfærdsinstitution”* (Järvinen & Mik-Meyer, 2003 s.15). Denne proces er også potentielt med til at definere hvilken rolle den pårørende kan spille i deres nærtståendes behandlingsforløb. Alasuutari (2014) påpeger i sin undersøgelse, af forældre til børn i kontakt med børneforvaltningen i Finland, hvordan forældre også kan være en aktiv del af denne problemdefinitionsproces. De pårørendes refleksioner over, hvordan de forstår deres nærtståendes problem, er også i denne undersøgelse med til at placere ansvaret for, hvem der bør være en aktiv del i at løse problemet, og former dermed også de pårørendes forventninger til behandlingssystemet.

Forståelsen og lokaliseringen af den nærtståendes problem, sker i samspil mellem de definitioner behandlingssystemet stiller til rådighed og de pårørendes forståelse af problemet. (Alasuutari 2014, s.46). Lokaliseres problemet fx primært 'inde i den nærtstående' enten som et resultat af en psykiatrisk diagnose, som kræver psykiatrisk behandling eller som et resultat af personlige egenskaber så som manglende vilje og motivation, som kræver socialfaglig hjælp? Eller ses deres udfordringer, som et resultat af deres omgivelser fx en dårlig familiedynamik, hvor det bliver hele familien, der skal have behandling, og hvor den pårørende potentielt også selv er udsat for klientgørelse? Eller er der tale om noget helt andet? (Alasuutari 2014). Dobbeltdiagnoseproblematikken, som består af to (og ofte flere) komponenter, og som i behandlingssystemet opererer indenfor forskellige videnstraditioner (Johansen et al. 2023, s. 60), er i særdeleshed udsat for flertydige problemforståelser. De forskellige videnstraditioner og forskellige forståelser af problematikken, tilbyder forskellige løsningsmodeller, men den pårørendes sygdomsforståelse kan også godt afvige fra det ordinære behandlingssystems videnstraditioner, og i stedet fx placere problemet indenfor alternativ medicins forståelsesrammer.

Uenighed om problemlokation, er en kilde til konflikt

Når de pårørende og de fagprofessionelle er uenige om, hvordan problemet bør forstås og hvor det bør lokaliseres kan det skabe en konflikt i samarbejdet mellem den pårørende og de fagprofessionelle, som de møder i behandlingssystemet. De pårørende, forstår alle deres nærtstående problem som værende komplekst, og flere beskriver, hvordan de er udfordrede af systemets kasser. De følgende problemdefinitioner skal derfor forstås med det forbehold, at de, i mange tilfælde, ses som primære, sekundære og sameksisterende med andre problemdefinitioner.

Flere af de pårørende, lokaliserer problemet 'inde i den nærtstående', med fokus på den psykiatriske diagnose og fortæller, hvordan de oplever at jobcenteret eller socialpædagogiske tilbud stiller krav til deres nærtstående, som de pårørende ikke mener, de kan indfri på grund af deres diagnose. Det gør, at den pårørende oplever, at de er nødsaget til at *forklare* deres nærtståendes sygdom. Bente, som er pårørende til hendes voksne søn med en dobbeltdiagnose, fortæller blandt andet at hendes søn bliver tilbudt en praktikplads, som han gerne vil have, men hvor omstændighederne omkring, hvordan han kommer derhen ikke kan lade sig og gøre, ifølge Bente. Hun beskriver, at jobcenteret foreslår at han "*bare kan tage tog og bus*", men at dette ikke er en mulighed på grund af hans diagnose.

Han kan jo ikke tage ud og sidde sammen med alle de mennesker, han er jo paranoid skizofren, så han tror jo at alle folk tænker mærkeligt om ham, når han er ude (Bente, forælder)

Bente oplever, at jobcenteret stiller nogle krav til hendes nærtstående, som ikke tager højde for den psykiatriske diagnose han har, og som han derfor ikke *kan* leve op til. Hun oplever således, at den socialfaglige tilgang som de møder hos jobcenteret og det socialpædagogiske tilbud, ikke tager hensyn til hendes søns forudsætninger for at leve op til de krav og forventninger de bliver stillet.

Toni, som er pårørende til en voksen datter med en dobbeltdiagnose, har en oplevelse af det hun kalder en 'nedladdenhed' fra psykiatrien, overfor hendes datters problemer på grund af datterens brug af rusmidler.

Nogle gange har det også været sådan "*jamen, det er jo også bare fordi, hun har taget stoffer*". Der var faktisk også en gang nogen på [hospital], der havde sagt til hende, at hun var blevet skizofren af at tage stoffer. Og det blev hun meget fortørnet over, og det blev jeg også meget fortørnet over, fordi der er jo forskel på en stofudløst psykose, og det kan godt være det er det, hun har haft nogle gange, og så på det, at have skizofreni. Hvor vi også bare begge to var sådan, kan I se det lægen skriver her fra [andet hospital]

der har diagnosticeret hende. Så jeg synes også der har været sådan en nedlaidenhed over for de problemstillinger (Toni, forælder).

Toni giver udtryk for, et behov for at hendes datters psykiske sygdom anerkendes, og ikke affejes på grund af datterens brug af rusmidler. Skizofrenidiagnosen giver adgang til en særlig behandling, som "trues", når diagnosens symptomer og oprindelse forklares med rusmiddelbruget.

Både Toni og Bente og flere andre pårørende placerer problemet 'inde i deres nærtstående' (Alasuutari 2014) i det, at de forklarer deres nærtståendes problematik som en del af deres psykiatriske diagnose. Samtidig sørger denne placering også for, at problemet ikke placeres i familien, som kan risikere at ansvarliggøre de pårørende og udfordre deres position som hjælpere, hvis de bliver set som en del af problemet. Det placeres heller ikke i den nærtståendes rusmiddelbrug, hvilket kan risikere at ansvarliggøre den nærtstående. Det er altså ikke de stigmatiserende personlige egenskaber så som 'manglende motivation' eller 'dårlige livsvalg', men i stedet er det et spørgsmål om en diagnose, der kræver eksperthjælp i form af psykiatrisk behandling, og som understreger den nærtstående som berettiget til en særlig form for hjælp.

Forskellige forståelser af problemet er ikke kun et spørgsmål om, hvor problemets lokalisering, men også de specifikke måder hvorpå fx symptomer på en psykiatrisk diagnose viser sig og skal håndteres forskelligt i forskellige mennesker. I sin analyse af vidensformer i socialt arbejde på frontlinjen i en dansk børn- og ungeforvaltning, identificerer Møller (2022) tre forskellige former for viden: 1) Knowledge-that, som er den eksplicitte form for viden, som man lærer i uddannelsesinstitutionerne, som diagnoser, lovgivning og teorier; 2) Knowledge-how, som er omdannelsen af knowledge-that viden til praksis, og tilegnes gennem praksiserfaring, og 3) 'knowledge-by-acquaintance' som tilegnes og opbygges gennem det personlige møde med klienten og ved at socialarbejderen lærer borgeren at kende (Ibid., s. 53). Denne form for viden journaliseres sjældent, og kan handle om at kende betydningen af klientens kropssprog, toneleje eller partikulære ikke-verbaliserede behov. Sammen med 'knowledge-that og knowledge-how', kan denne form for viden situeres til en helt specifik person og situation. Det er dog en form for viden, som er udfordret af stor udskiftning i personalesammensætning, og som netop på grund af sin tavse karakter, ofte ikke anerkendes i samme grad som de andre vidensformer (Møller 2022). Noget af den konflikt der kan opstå i samarbejdet mellem den pårørende og fagprofessionelle, ved forskellige forståelser af sygdommen, som beskrevet tidligere, kan også tilskrives at de pårørende oplever, at de fagprofessionelle ikke har tilstrækkelig 'knowledge-by-acquaintance' og derfor ikke er bekendt med de specifikke symptomer på den

pårørendes nærtstående diagnose, fx at Bentes søns symptom på paranoid skizofreni, betyder at han ikke kan tage toget. Ligeledes fortæller Josefine, hvordan hendes søns botilbud, der på dette tidspunkt har opsagt samarbejdet med ham, begrundes det med årsager, som ifølge hende er en del af hans sygdom, og at dette er noget de *burde* vide med henvisning til deres kendskab til hendes søn.

(...) så ringer jeg til bostedet, og så siger de ”*jamen de havde opsagt samarbejdet, dels fordi de synes, at han var svær at samarbejde med, fordi han ikke var motiveret for noget, og at han ikke tog initiativ til selv at komme til dem*”, og jeg har bare sagt ”*jamen det er jo det, han har svært ved. Det ligger jo i hans diagnose. Han har boet hos jer i tre år, det ved I jo godt*” (Josefine, forælder).

Her er der altså både tale om en konflikt mellem, hvordan Josefine og de socialfaglige medarbejdere forstår årsagen til hendes søns adfærd, - og dermed hvilke forventninger, de legitimt kan have til ham, - men også at Josefine oplever, at personalet mangler kendskab til hendes søns symptomer, som kommer af en ’knowledge-by-acquaintance’, som de *burde* have, eftersom han har boet på bostedet i tre år.

Ikke alle de pårørende, der har deltaget i undersøgelsen lægger vægt på den diagnostiske forståelse af deres nærtstående udfordringer. En enkelt pårørende, er desuden skeptisk overfor udelukkende at forstå rusmiddelafhængighed som en sygdom, men ser det som også værende et spørgsmål om ansvar og manglende vilje. I dette tilfælde er sygdomsbilledet karakteriseret af, at rusmiddelbruget har været den del af sygdommen, som var i forgrunden i løbet af interviewet.

Ingen af de pårørende placerer problematikken i deres egen familie, men flere forholder sig til denne problemforståelse, ligesom et par af forældrene fortæller, hvordan de har følt sig misforstået, sårede og vrede over fagprofessionelles teorier, der netop har placeret sygdommen i familien.

Så på et tidspunkt, så havde de haft sådan en eller anden, der var en pædagogmedhjælper (...) han havde så lavet en gruppe, hvor han har siddet og fortalt hvert barn, hvorfor de var anbragt. Og [søns] grund var at hans mor ikke kunne finde ud af at opdrage ham. ”*Mor, er det rigtigt at du ikke kunne finde ud af at opdrage mig*” wruum jeg kan sige dig, jeg blev tosset. Det gjorde familiekonsulenten i kommunen så også. (Jannie, forælder).

Også andre af de pårørende italesætter, hvordan de i mødet med behandlingssystemet er blevet mødt med, at problemet hænger sammen med familien, eller som en konsekvens af karakteristika ved dem,

så som at være enlig mor, forældrenes skilsmisse eller 'at det er nok mors skyld'. Selvom de pårørende ikke selv nødvendigvis forstår problematikken som værende et resultat af deres egen familie, er der altså en bevidsthed om, hvordan stigmatiseringen af både psykisk sygdom og rusmiddelfafhængighed, også klæber til familien i mødet med fagprofessionelle og behandlingssystemet. Når den nærtståendes problem forstås som værende et resultat af en familiedynamik, udfordrer det også den pårørendes position som en hjælper til deres nærtstående, i det at de risikerer at blive opfattet som en del af problemet fremfor en del af løsningen (Alasuutari 2014). På samme måde er der også flere af de pårørende, der er meget kritiske overfor begreber som 'med-afhængig' eller 'med-misbruger'; termer og afhængighedsforståelser som bruges flittigt i rusmiddelbehandlingen, men som med-ansvarliggør de pårørende, og som ser de pårørende som en del af den sygdom, de føler sig som ofre for.

Sanne, hvis mand har en dobbeltdiagnose, placerer problemet et helt tredje sted. Hun fortæller, hvordan hendes forståelse af sin mands problemer ikke stemmer overens med den holdning, der dominerer i psykiatrien såvel som i rusmiddelbehandlingen, i det hun hverken tror på diagnoser eller afholdenhed. Det at Sanne, er uenig med de metoder og videnstraditioner de offentlige behandlingstilbud arbejder indenfor, både når det kommer til den psykiatriske behandling og rusmiddelbehandlingen, vanskeliggør samarbejdet og gør at hun har en oplevelse af, at de fagprofessionelle ikke ved, hvad de taler om og at det er ikke er den rette hjælp, der tilbydes hendes mand. Hun fortæller ligeledes, at det er hende, der ofte har skulle overbevise sin mand om at søge behandling, og at den behandling de så møder, enten ikke virker og nogle gange forværrer hans tilstand. Sanne beskriver blandt andet at hendes mand får ordineret medicin mod sin depression, der gør hende mere utryk ved hans adfærd, end når han er stofpåvirket.

Det er svært at forklare, men han blev bare en anden. Det var som at have en fremmed liggende i den der skide seng. Det var derfor jeg tænkte, det går ikke, det er lige før du hellere må tage kokain. Fordi der ved jeg, hvad jeg har med at gøre, jeg kender rytmen, og jeg ved, du er ikke farlig, i hvert fald ikke over for os, - måske over for sig selv, - der kommer et tidspunkt, hvor de bare ikke kan mere. Men jeg synes bare det er så sørgeligt, at man kigger på folk og siger, du er misbruger. Nej, min mand har aldrig været misbruger. Han har været, - og det kan jeg jo se nu, han har været en person i ekstrem lidelse, og der var ikke nogen der ville høre på ham. Vi kan jo ikke gå hen og sige, jeg føler ikke jeg tilhører nogle steder, jeg er ikke hjemme i noget. jeg ved ikke hvor den stammer fra denne her længsel, men jeg finder trøst i kokainen. "*Du er misbruger*" og så må du i denne her kasse. (Sanne, ægtefælle)

Sanne opponerer altså også imod den kasse, hun oplever, at hendes mand bliver placeret i som 'misbruger', ligesom hun oplever at der ikke har været nogle behandlingstilbud, der har givet hendes mand den behandling, hun mener, han har behov for. Sannes forståelse af hendes mands udfordringer, er informeret af et traumeperspektiv, ligesom hun er åben for mere alternative medicinske tilgange, end hvad der tilbydes i det danske offentlige sundhedsvæsen. Sanne fortæller også, at hendes mand blev stoffri, efter de havde vendt ryggen til det danske sundhedsvæsen og i stedet deltog i en ayahuasca ceremoni med en shaman i Sydamerika. Hun lokaliserer problemet et sted mellem de traumer hendes mand har oplevet og det vestlige samfunds måde at forholde sig til sygdom på. Med denne lokalisering, sætter hun sig i opposition mod det behandlingssystem, som hendes mand i lang tid, var afhængig af i forsøget på at blive stoffri. Ved at lokalisere problemet i 'samfundet' og ved at være uenig i behandlingssystemets definitioner og diagnosticeringer, udfordrer hun også klientgørelsen af sin mand. Alasuutari bruger også begrebet "problem location dispersion" til at beskrive, hvordan lokaliseringen af problemet, placeres fleres steder (Alasuutari 2014 s. 42). Interessant nok, lokaliserer Sanne også en stor del af problemet i hende selv og hendes opførsel som hun både kalder naiv, arrogant og styret af ego, men uden at bruge rusmiddelbehandlingens narrativer om med-misbrug, der ellers ville klientgøre hende. Dette udfordrer hun nemlig også, i det, at hun fortæller, at hun har en oplevelse af, at kommunen sætter et stempel på hendes familie som værende 'dysfunktionel', da der kommer indberetninger på hendes børn. Sannes holdning til systemet adskiller sig fra de andre pårørendes, men illustrerer samtidig, den konflikt, der kan opstå når den pårørende afviser systemets narrativer.

Opsummering

Hvordan de pårørende forstår deres nærtståendes problem, har betydning for deres forventninger til behandlingssystemet, og betydning for, hvilken behandling den nærtstående tilbydes. Er de pårørende og behandlingssystemet uenige i problemforståelsen, kan dette udmønte sig i en konflikt, hvor den pårørende oplever, at systemet ikke forstår deres nærtståendes problemer. Samtidig er det med til at positionere den pårørende i forhold til deres nærtståendes behandlingsforløb: om de bliver med-ansvarliggjort for deres nærtståendes udfordringer, eller om de ses som en samarbejdspartner i psykiatrien, jobcenteret, rusmiddelbehandlingen og de socialpædagogiske tilbud. Denne positionering, vil jeg udforske nærmere i næste afsnit.

2.2. Roller og opgaver

Definitionen af den nærtståendes problem, er ikke bare med til at forme de pårørendes forventninger til systemet, men også deres positionering i forhold til deres nærtståendes behandling, og de forventninger, sagte som usagte, de oplever at systemet har til dem som pårørende. Jeg vil i dette afsnit vise, hvordan det modsætningsforhold, manifesteres i to overordnede roller, der positionerer de pårørende som enten 1) uformel medarbejder og 2) uønsket pårørende. Interaktionen med systemet, samt det samfund vi lever i tilbyder nogle roller, som den pårørende kan vælge ud fra (Goffman 1990, s. 11) og de to roller er således noget, der skabes i interaktionen med systemet. Ved brug af Goffmans rollebegreb, hvor en rolle ikke er noget der maskerer den 'autentiske person', men rollen *er* en del af personen (Lawler, s. 106), vil jeg vise nogle af de, udfordringer begge roller medfører.

De to roller skal ikke forstås som værende altomfattende og de eneste to roller de pårørende situeres i. De skal snarere repræsentere det mønster, der har vist sig i empirien, og som tegner en problematik hvor de pårørende enten er *for* involverede eller har en oplevelse af, at blive holdt udenfor. Hvor den uformelle medarbejder inddrages, med alt hvad det også indebærer af professionalisering af pårørenderollen, kompenserende arbejde og dertil hørende belastninger af den pårørende, så bliver den uønskede pårørende, klientgjort og set som en, hvis interaktion med systemet skal styres eller affejes. Den pårørende vil i mødet med systemet opleve at bevæge sig ind og ud af disse roller. Goffmans rollebegreb handler ikke om at etablere fastfrosne roller, men snarere om, hvordan vi bevæger os ind og ud af forskellige roller, nogle gange i løbet af samme samtale (Mik-Meyer & Villadsen 2007, s. 49). Til sidst, vil jeg også komme ind på, hvad der konstituerer 'det gode samarbejde', hvor den pårørende bliver inddraget, uden at blive en uformel medarbejder, men også uden at ekskluderes som 'uønsket'.

Uformel medarbejder i et fragmenteret behandlingssystem

Flere pårørende beskriver, hvordan det er en del af pårørenderollen, at skulle have mange 'hatte' på, og flere fortæller, hvordan de både har ageret chauffør, koordinator, sygeplejerske, pædagog og projektleder samtidig med, at de også skal forsøge at være forælder eller ægtefælle. Flere af disse roller og det arbejde, der hører med, er et resultat af, at de pårørende ikke oplever, at behandlingssystemet yder tilstrækkelig hjælp til deres nærtstående, hvorfor de selv må træde til. Johansen et al (2024) beskriver dette som kompenserende arbejde, karakteriseret ved enten at være

konkrete opgaver på grund af systemiske utilstrækkeligheder eller fejl, eller at den indsats der tilbydes deres nærtstående, ikke svarer til deres oplevede behov (s. 106).

Både psykiatrien i sig selv, men i særdeleshed dobbeltdiagnoseområdet, har været stærkt kritiseret og underfinansieret i mange år (sundhedsstyrelsen 2020; Johansen & Thylstrup 2022). Meget kritik af den behandling, der tilbydes mennesker med en dobbeltdiagnose, er, at der mangler koordinering på tværs af de forskellige behandlingstilbud, herunder behandlingspsykiatri, socialpsykiatri og rusmiddelbehandling (Johansen et al. 2022; Johansen & Thylstrup 2022). Her er der tale om en opgave, som ingen tager tilstrækkeligt ansvar for, og som derfor i flere tilfælde falder på de pårørendes skuldre.

Dette kommer til udtryk ved, at den pårørende huser deres nærtstående, hvis de fx har mistet deres botilbudsplads, på grund af en forværring i sygdommen eller øget rusmiddelbrug, der gør at de ikke længere er målgruppe for stedet. Mens de venter på en ny plads, kan de pårørende ende med at stå med valget mellem at lade deres nærtstående bo hos dem, eller sende dem på gaden eller herberg. Lange ventetider til udredning, botilbudspladser og lignende, betyder også, at de pårørende har det primære ansvar for deres nærtstående i lang tid, mens de venter på at kunne få hjælp fra systemet. Flere fortæller desuden, at de har været med til at lede efter botilbud, hvor deres nærtstående potentielt kan bo.

De pårørende kan også få til opgave, at koordinere mellem de forskellige instanser, der ikke taler sammen. En af de pårørende fortæller blandt andet, at hun har fundet en privatpraktiserende psykolog til hendes søn, som hun ønsker at hans bostøtte fra hans bosted skal køre ham til, da hun ikke selv har nogen bil. Hun fortæller, hvordan hun bruger adskillige timer på at koordinere med psykologen og bostøtten, og på trods af dette, går det i vasken. En anden pårørende fortæller, hvordan hun kæmper for at få koordinerende netværksmøder med repræsentanter fra forskellige instanser stablet på benene.

Også når de pårørende er blevet bevilliget støtte eller behandling fra offentlige tilbud, er der flere der fortæller, at de fortsat er nødsaget til at spille en aktiv rolle. En pårørende fortæller blandt, hvordan hun har en følelse af, at hvis ikke hun tjekker op på det socialpædagogiske tilbud, der er bevilliget til at støtte nærtstående i hverdagen, er der aftaler eller opgaver der ikke bliver løftet. Når de pårørende løfter denne slags opgaver, bliver de en slags uformelle og nogle gange usynlige medarbejdere i et hullet behandlingssystem.

Som en del af rollen som uformel medarbejder i behandlingssystemet, ligger der også en tillæring af viden om systemet og om den nærtståendes sygdom, der gør den pårørende i stand til at tale med de fagprofessionelle om behandling. Flere af de pårørende fortæller, at de tillærer sig viden, fordi de oplever det som værende nødvendigt. Dette skyldes blandt andet, at flere beskriver, at meget af den hjælp og støtte de kan få fra kommunen, forudsætter at de selv beder om den, hvorfor de er nødt til selv at finde ud af, hvilken hjælp de kan bede om. Andre fortæller også, at det at sætte sig ind i deres nærtståendes problematik, og den hjælp de kan få, er en del af en måde at håndtere deres nye situation på. René fortæller blandt andet, hvordan hun oplevede et behov for at indhente viden om sin søns sygdom.

Men jeg tror bare, jeg gik i det *mode*, der hed: Jeg læste og skulle bare have viden om det her. Jeg skulle simpelthen have al den viden, jeg overhovedet kunne formå at indhente selv, så jeg var godt klædt på, til at håndtere det, både indadtil, men også udadtil. Og forstå, hvad er det, der foregår med mit barn, og hvordan kan jeg bedst hjælpe ham? Det var ret vigtigt for mig. (René, forælder).

Andre fortæller ligeledes, at de også sætter sig ind i behandlingssystemerne forskellige tilbud, lovgivning, samtykkeregler, partsrepræsentantsregler og andet. Samtidig, har de pårørende et erfaringsbaseret og personligt kendskab til deres nærtstående, som betegnes som 'knowledge by acquaintance' og som er en form for viden, der i mange tilfælde er mangelfuld hos mange af de fagprofessionelle, som de pårørende møder, på grund af stor personaleudskiftning. De pårørende derimod, er netop i besiddelse af denne form for viden, ligesom de i Renés tilfælde tillærer sig en 'knowledge-that' og 'knowledge-how' viden, når de indhenter viden om deres nærtståendes sygdom, og behandlingssystemets forskellige tilbud, som de også opbygger erfaring med. De pårørende bliver således i mange tilfælde, nogle meget kompetente uformelle medarbejdere.

At nogle bliver en del af behandlingssystemet, skal dog tages med det meget store forbehold, at de fortsat ikke har nogen journal adgang, ligesom deres involvering afhænger af både nærtståendes samtykke, og behandlingssystemernes fortsatte ønske om at involvere den pårørende. I Goffmans teori om, hvordan mennesker performer i alle slags hverdagssituationer, har hierarkier en stor betydning. Goffman taler om, hvordan vi agerer i en 'front', hvor forskellige ting så som lønniveau og stillingsbetegnelse er med til at indikere, hvordan vi forventes at opføre os i forhold til hinanden. Dette kan blandt andet komme til udtryk i en hierarkisk orden på et sygehus, som er med til at indikere ansvars- og opgavefordelingen mellem en læge og en sygeplejerske. (Goffman 1990/1959). De

pårørende må befinde sig nederst i behandlingssystemets hierarki, i det at de ingen rettigheder har til at blive inkluderet så længe deres nærtstående er over 18 år, at deres viden som oftest er selvlært og erfaringsbaseret, og deres arbejde er ulønnet. Udover, at de pårørende løser usynlige opgaver, skal de også ofte sørge for at disse forbliver usynlige, så de ikke bryder med den sociale front og det hierarki, der er mellem den pårørende og de fagprofessionelle, hvor de kan komme til at underminere de professionelles faglighed, som de samtidig er afhængige af.

Josefine, som både har ageret koordinator mellem de forskellige instanser, samtidig med at hun ofte er utilfreds med de fagprofessionelles arbejde, beskriver, hvordan hun oplever at havne i en ubehagelig situation, hvor hun irettesætter de fagprofessionelle

Men jeg synes jo, at det er super ubehageligt, at skulle fortælle bostedet, at *"nu bliver i simpelthen nødt til at stå på jeres faglighed"*, eller *"nu bliver i nødt til at finde nogle bedre pædagogiske greb i kassen"*. Eller sige til sagsbehandleren: *"Jamen der står her i lovgivningen, at du skal"*, eller *"der står her, at I har den her svarfrist"* eller – jeg synes det er super ubehageligt at være den, der fortæller de andre, hvad de skal gøre for at løse deres arbejde. Jeg synes ikke, at det er rart at være i den position. Overhovedet. Fordi at jeg skal hele tiden finde måder at gøre det på, som får det til at se ud, som om det er dem selv, der finder på det (Josefine, forælder).

Når Josefine skal fortælle fagprofessionelle, som er socialfagligt uddannede og modtager løn for deres arbejde, hvordan de bør udføre deres arbejde, bryder hun med den sociale front og den forventning, der er til hende som pårørende, og hendes egen forventning til, hvad de fagprofessionelle bør tilbyde af hjælp, og hvilken rolle hun selv kan forventes at spille som forælder. I et forsøg på at opretholde den sociale front, fortæller hun, at hun forsøger, at få hendes ideer til at se ud som om, at det er deres ideer. Udover at Josefine skal bruge tid og ressourcer på at ringe frem og tilbage og koordinere aftaler mellem forskellige aktører, skal hun således også forsøge at tilpasse sig den hierarkiske orden for ikke at bryde med den sociale front, hvilket potentielt kan skade relationen, til dem som hun samtidig er afhængig af.

[For ressourcestærk til at få hjælp](#)

På trods af, at de pårørende indhenter viden, fremstår kompetente og ressourcestærke, og i nogle tilfælde, føler at de har en bedre forståelse af deres nærtståendes problematik, end de

fagprofessionelle de møder i behandlingssystemet, så beskriver flere, at den oplevede forventning fra systemet, overstiger hvad de selv vurderer, de har kompetencer og kapacitet til.

Toni, hvis datter kom i kontakt med psykiatrien, da hun var under 18 år, fortæller, hvordan hun, særligt datteren da datteren var mindreårig, varetog opgaver, så som medicin håndtering, der gjorde at hun endte med at være det, hun selv beskriver som en 'forlænget arm af psykiatrien'. Hun fortæller også om en anden episode, hvor hendes datter, som på daværende tidspunkt var tvangsindlagt, skulle flytte hospital. Her får Toni besked om, at hun selv skal komme og hente hende, og køre hende tværs over landet.

Og jeg ringer til dem og siger, "hvad hvis der sker noget?" så siger hun så, "jamen, er du bange for der sker noget?" så siger jeg "ej, men altså tænk, hvis hun hopper ud over færgen, mens hun er i vores varetægt". "Nå ja, men det kunne de da godt se, men hvis de skulle køre hende, så skulle der jo afses personale til det, puh og så kunne det først ske om lang tid". (...) (Toni, forælder).

Episoden illustrerer også et mis-match mellem systemets problemdefinition af datterens sygdom, og forventningen til Toni som pårørende, når de på den ene side, har datteren tvangsindlagt, og på den anden side, beder forælderen tage så stort et ansvar for datteren.

En særlig udfordring opstår for de pårørende, som kæmper med at få deres nærtstående på botilbud, fordi de ikke kan have dem derhjemme. Som beskrevet i analysedel 1, kan det at have den nærtstående i nogle tilfælde, betyde svære belastninger for den pårørende, ligesom de i mange tilfælde også skal tage vare på andre familiemedlemmer. René beskriver det som en kamp, at få kommunen til at bevillige en botilbudsplads til hendes søn. Hun, såvel som flere andre, italesætter en oplevelse af, at blive kategoriseret som 'ressourcestærk', og dermed forventet, at tage et ansvar, som hun ikke selv vurderer, at hun kan løfte.

De kigger jo på dig som menneske, "nå, hun er ressourcestærk, hun passer sit fuldtidsarbejde. Hun har en mand, de har en fast indtægt. Det går fint, det behøver vi ikke at betale for" det er sådan de ræsonnerer, tænker jeg." (René, forælder)

Dette belyses også af Moesby-Jensen & Moesby-Jensen (2016), i deres undersøgelse af sagsbehandlers uformelle kategorisering af nogle forældre som ressourcestærke, i en dansk børneforvaltning. De beskriver, hvordan denne kategorisering, bruges af sagsbehandlere, som en 'taget for givet'-kategori på baggrund af forenkede ideer om, hvad det vil sige at være

ressourcestærk. De pointerer, at nogle forældre kan blive ofre for denne kategorisering, i det den relative udsathed de oplever qua deres barns udfordringer ikke anerkendes (Ibid., s. 382). For René gør det også, at hun får en følelse af, at hendes råb om hjælp og beskrivelse af en hverdag, som hun oplever som værende ekstremt hård og belastende, ikke anerkendes.

Det er virkelig hårdt, også fordi det er den der mistillid. (...) Jeg sidder her og er bundhamrende ærlig, der sidder et barn her, eller en voksen, men han er jo syg. Se nu på ham, det er jo ikke fordi jeg lyver, det er jo ikke fordi jeg er uærlig. Det er reelt, han er syg og han har brug for hjælp. I skal hjælpe. Jeg kan ikke gøre noget, for at han får det bedre, men det kan I som instans. (René, forælder)

Når de pårørende bliver 'en forlænget arm af behandlingssystemet', og når den pårørende oplever, at de pålægges opgaver som kræver ressourcer og kompetencer, de ikke oplever at kunne imødekomme, skaber dette også en masse bekymring hos den pårørende. Moesby-Jensen & Moesby-Jensen (2016) påpeger ligeledes, at selvom man på papiret er en ressourcestærk pårørende, og evner at sætte sig ind i lovgivning, rettigheder og sygdomsbeskrivelser, er det ikke ensbetydende med, at det er nemt at håndtere de udfordringer, der følger med at have et barn med udfordringer. Det samme gør sig gældende for de pårørende, der har deltaget i denne undersøgelse, hvor af flere fortæller, hvordan de har behov for faktisk professionel guidance for at vide, hvordan de skal håndtere og forholde sig til, deres nærtstående og deres problematik.

Jeg tror, du har brug for at vide, om du gør noget helt forkert, eller om du gør noget rigtigt, agtigt. Og der er jo ikke noget totalt facit, men man har brug for at få en retning, og man har brug for at få af vide, at det er i orden du tænker sådan her, eller er det i orden at du har lyst til, - eller hvornår er nok nok? Og hvornår er det slemt nok til at du kan tillade dig at sige, nu vil jeg ikke mere? Eller skal jeg spærre dem inde, eller hvad skal jeg gøre? Fordi man er jo hele tiden bange for, at man ikke gør det rigtige, eller gøre tingene værre. (Randi, forælder).

Randis spørgsmål illustrerer også, noget mange af de pårørende beskriver, som at være havnet i en ofte fuldstændig ukendt situation, som de pludselig skal lære en hel masse om.

Når pårørenderollen dominerer relationen til den nærtstående

Rollen som 'uformel medarbejder' i behandlingssystemet, kan risikere at overskygge den pårørendes øvrige roller, heriblandt det at være forælder eller ægtefælle. Professionaliseringen af den pårørende, risikerer at blive dominerende i relationen mellem den pårørende og den nærtstående.

Nogle fortæller, at de får en relation, der er præget af kontrol, hvor den nærtstående skal aflevere kvitteringer, hvis de har lånt penge eller hvor den pårørende hele tiden holder øje med, om de er påvirket. Kim beskriver disse som ”*’kliniske og stigmatiserende roller’ vi ikke har lyst til at have.*” Maria fortæller ligeledes, hvordan hendes venskabs-kæresterektion til hendes mand, forvandles til en patient-behandler/mor relation.

Jamen, så bliver man sådan lidt mor-agtig. Altså lige pludselig har man ikke tre børn, man har fire, ikke? Altså relationen – hele det der venskabs-kærlighedsforhold, det forsvinder jo. Det bliver jo noget andet. (...) Det er mig der skal tage hånd om ham. Det skal jo være en vekselvirkning, ikke? At man passer på hinanden. Og lige pludselig er det bare mig, der render rundt og passer på et stort barn. Så bliver jeg lige pludselig SOSU-assistent, ikke? Til noget jeg ikke ved en kæft om (Maria, ægtefælle)

Når de pårørende bliver en del af behandlingsholdet (Alasuutari 2014), risikerer de også at tage behandlingssystemets klientgørelse af den nærtstående med i relationens andre domæner. Randi, hvis voksne søn har fået rusmiddelbehandling, fortæller, at han ikke ønsker at blive set som misbruger af sine forældre.

Jeg synes, der hvor han var i behandling (...) der fik de jo rigtig meget sprog omkring det, og han har også nogle gange ligesom bedt om at vi ”*prøv nu at se mig som noget andet end bare misbruger*”. Så min rolle er sådan, at jeg prøver på ikke hele tiden at fokusere på det. (Randi, forælder).

Toni, som beskrev, hvordan hun i perioder havde følt sig som psykiatriens forlængede arm, beskriver, hvordan hun i perioder er kommet til at symbolisere systemet.

Jeg ved ikke, hvordan jeg skal beskrive, hvad det gjorde ved relation, fordi vi har en god relation. Men der har været tider, hvor den har været udfordret, fordi jeg har været den der dumme voksne, som har stået med nogle krav om, ”*nu skal du også, og tag din medicin, og nu må du ikke ryge hash og bla bla bla*” og alt sådan noget. Så det der med

egentlig, - fordi hun har været med systemet så længe, så har hun sine udfordringer med systemet, og hvis jeg begynder at blive ligesom dem, så får jeg nogle konflikter med hende, som ikke er til det gode, at jeg får med hende. Det er bedre at der er nogle andre, der tager de konflikter med hende. (Toni, forælder).

Toni fortæller også, hvordan hun, udover at kunne føle sig som en, der repræsenterer systemet, på andre tidspunkter har skulle påtage sig rollen som advokat for datteren, mod systemet. Den pårørende kan altså risikere at stå med et ben i to lejre, hvor de på den ene side kan komme til at repræsentere det behandlingssystem, som de nærtstående kan have dårlige erfaringer med, samtidig med at de i andre situationer skal agere advokat for deres nærtstående i mod med selv samme system.

På samme måde som det kan skade relationen mellem nærtstående og pårørende, når den pårørende bliver mere pårørende end forælder eller ægtefælle, så er der også flere af de pårørende, der fortæller, at de oplever at have fået et stærkere bånd og tættere relationen til deres nærtstående, som resultat af det, de har været igennem sammen. Dette er også kommet til udtryk, når jeg har spurgt, om der er nogen positive ting ved at være pårørende, hvor der er flere, der netop har peget på den tætte relation, som et resultat af det, at være pårørende.

For Jannie har det at kunne tage 'behandlerrollen' på, gjort at hun i perioder, har kunne distancere sig fra den svære rolle hun som forælder har stået i, og derfor bedre kunne være i det.

Men jeg tror også den [behandlerrollen, red.] har hjulpet mig, for at distancere nogle gange, så man ikke blev helt følelsesmæssigt involveret og gik helt ned med flaget. Folk har jo sagt til mig, at de fatter ikke jeg står op den dag i dag, jeg burde ligge ned og tude. Men altså jeg har hele tiden formået at hejse mig op, og jeg tror sgu også det har noget at gøre med den der professionelle rolle også, og få distanceret lidt. (Jannie, forælder)

At tage den professionelle rolle på sig, kan altså både være en måde at møde systemet på, men også en måde at håndtere ens egen svære situation på, med hvad det indebærer af en konfliktfyldt hverdag og svære følelser, der også følger med det at være pårørende til et menneske med en dobbeltdiagnose.

Opsummering

Rollen som uformel medarbejder karakteriseres ved, at den pårørende bliver en slags forlænget arm af systemet, hvor de påtager og pålægges opgaver, der til dels kompenserer for det, der opleves som et utilstrækkeligt behandlingssystem. Den professionalisering som rollen indebærer, opfattes som en

nødvendig ageren for at ens nærtstående kan få den hjælp, der modsvarer de oplevede behov. Ved at blive sat i kategorien som ressourcestærke, får flere en oplevelse af, at belastningsgraden af de opgaver de pålægges af systemet, ikke anerkendes. Selvom flere beskriver deres relation til deres nærtstående som værende tæt, kan professionaliseringen af pårørenderollen også have negative konsekvenser for relationen til den nærtstående, hvis den forvandles fra at være forælder/barn eller kæreste/ven til at være en pårørende-behandler relation.

Den uønskede pårørende

Samtidig med at flere af de pårørende har en oplevelse af, at blive pålagt for meget ansvar i forhold til behandlingen af deres nærtstående, beskriver flere også, hvordan de ikke ønsker at holdes udenfor, og hvordan de kan have en oplevelse af, at deres involvering i deres nærtståendes behandlingsforløb eller forløb hos kommunen problematiseres eller mistænkeliggøres. Roller, er som nævnt, nogen man bevæger sig ind og ud af – nogle gange i løbet af en enkelt samtale, og de pårørende er således ikke placeret som kun den ene eller den anden rolle. De pårørende, som er blevet interviewet til dette speciale oplever i overvejende grad udfordringer i forbindelse med at blive pålagt et for stort et ansvar. Ikke desto mindre, er der en opmærksomhed blandt de pårørende, om vigtigheden i at være inkluderet og en frygt for at blive ekskluderet. For nogle er dette udelukkende en frygt, hvorimod det for andre kommer til udtryk som konkrete erfaringer. Kim, som er forælder til en voksen datter med en dobbeltdiagnose, sætter ord på, hvordan man som pårørende balancerer på en knivspids mellem at være 'den gode ressourcestærke pårørende', som systemet gerne vil samarbejde med og så at være det, som jeg kalder 'den uønskede pårørende', eller det som Kim kalder 'støj', som systemet ikke ønsker at samarbejde med.

(...) det er jo hele tiden en balance i at man, - nu er hun mellem to forløb, jeg kan heller ikke presse for meget på, fordi jeg må heller ikke... - balancegangen er, at jeg fagligt argumenterer og 'støj', hvis jeg først kommer over i kategorien støj [klapper hænderne sammen], så kan jeg godt glemme alt. Så det skal jeg passe frygtelig på med.

Interviewer: Har du oplevet det?

Kim: Nogen steder, ja. På [hospital], på skadestuen, [datter] kom med og vi skulle bruge fire dage til hun blev indlagt. Ikke mere. Og så, - jeg var med derude og aftale med lægen, og det var et samarbejde mellem kommunen, [hospital], lægen der [sagde, red] at hun kunne blive der i 4 dage. Dagen efter kommer der en overlæge og siger ”*hvad*

fanden er det for noget. Ud med hende” og der prøvede jeg at komme i kontakt. De ringede ingen gang tilbage. Og jeg har navnet, jeg kan prøve at ringe og spørge, men de stiller mig ikke om, så der er jeg lige blevet blacklistet (Kim, forælder).

Det interessante ved Kims refleksion er, at hun egentlig opfatter sig selv som en ressourcestærk pårørende, og engageret i frivilligt arbejde i tilknytning til psykiatrien, støtter andre pårørende, og fortæller at hun ofte har et tæt samarbejde med de fagprofessionelle. Alligevel, er hun meget bevidst om, hvordan samarbejdet er på systemets nåde og at de kan stoppe med at tage telefonen, hvis hun placeres i den forkerte pårørendekategori.

En del af problemet, i stedet for en del af løsningen

En anden måde, man som pårørende kan opleve at blive holdt udenfor, er i tilfælde, hvor man ses som en del af nærtståendes problem. Bente, som beskriver sin relation til sin søn som værende meget tæt, hvilket blandt andet indebærer at hun hjælper ham med at styre hans økonomi og er fast med som bisidder ved diverse møder med de forskellige offentlige instanser, som hendes søn er afhængig af, fortæller, hvordan hun af kommunen bliver beskyldt for at styre sin søn.

Selvom da vi sad dernede og [søn] forklarede, så sagde han så, ”*jamen jeg har det faktisk rigtig godt med det her, (...) og jeg vil gerne have at min mor, hun gør det.*” Og alligevel bliver det mødt med, at det er mig, der styrer [søn]. Jeg kan blive så træt af at skulle sidde og forklare og fortælle og tegne og gøre igen og igen og igen og igen, (...) jeg ved også godt, at det er specielt at mor og søn har så tæt [en relation, red.] og vi er så nære, og at vi i det hele taget i familien er så sammentømret og at vi gør, hvad vi kan for hinanden. Det er heller ikke sådan i alle familier. Det skal de sgu da kun være glade for, for filan. Men alligevel bliver det mødt som om, det er mig der styrer, det er mig. Selvom jeg kun gør, hvad [søn] vil have jeg skal gøre. Og jeg lægger hellere end gerne fra mig, hvis jeg kan. (Bente, forælder)

Bente giver udtryk for, hvordan hun oplever at hendes relation til hendes søn bliver mistænkeliggjort. Hun fortsætter med at forklare, at systemet ikke giver den hjælp, som hun mener, han har brug for, hvilket er en specifik kontaktperson, som kender sønnen. Hun forklarer desuden, at hendes søn ikke taler af sig selv uden at blive spurgt og pointerer, at dette er en viden som hun har, men som de ofte udskiftede sagsbehandlere, hun møder hos kommunen ikke nødvendigvis har. Bente oplever ikke, at systemet anerkender den viden, som netop kan karakteriseres som ’knowledge-by-acquaintance’, som

hun har om hendes søns problematik og behov, ligesom de heller ikke anerkender det arbejde hun som pårørende laver. Samtidig bliver hele interaktionen, endnu et eksempel på et system, der opleves som et, der fejler, da hun *"hellere end gerne lægger ansvaret fra sig, hvis hun kunne"*. Følelsen af at blive mistænkeliggjort som pårørende, er tæt forbundet med, hvor problemet er lokaliseret, som beskrevet tidligere. Lokaliseres dele af klientens problem i deres familie, er de pårørende ikke bare potentielle hjælpere, men nogle der enten skal holdes på afstand, eller, hvis det ikke er muligt, selv inkluderes i behandlingen. Flere af de pårørende fortæller, hvordan de på forskellig vis har oplevet dette, hvor de har haft følelsen af at blive påduttet prædikater så som 'dysfunktionel familie', som konsekvens af partnerens problem, eller 'enlig mor' som årsagsforklaring på barnets problemer. Sanne, som er gift med en mand med dobbeltdiagnose, fortæller, hvordan hun oplever at få prædikatet 'dysfunktionel familie' i mødet med myndigheder og fagprofessionelle i behandlingssystemer. Hun fortæller blandt andet, at hun oplever at hendes pårørendearbejde og de medfølgende belastninger, ikke anerkendes, men i stedet plettes med skyld og skam på grund af den stigmatisering, der følger med hendes mands lidelse.

Altså, jeg var ikke 'med-misbruger', jeg var en kvinde, der var udsat for enormt pres ligeså vel som en kræftramt familie, hvor at den ene ægtefælle skal varetage opkast, indlæggelser, kørsel til og fra hospital, strålebehandlinger, forklare ungerne hvorfor mor ikke står op igen tiende dag i træk, han er også udsat for enormt pres. Så det er de samme mekanismer der går ind og gør sig gældende. Den eneste forskel er bare, at når man tager kokain og man ikke anerkender, at det er et menneske i ligeså stor lidelse som en kræftramt patient, så vil du altid se på det med skam, - du vil bebrejde, der vil være masser af skyld. (Sanne, ægtefælle).

Sanne fortæller yderligere, hvordan de kasser og mærkater, der bliver brugt i behandlingssystemet, blandt andet det at hun er 'med-misbruger' og at hendes familie er dysfunktionel, har konsekvenser for hendes eget selvbillede.

(...) på et tidspunkt troede jeg, at jeg var sådan. Så jeg var også skamfuld. Jeg så mig selv som et lavere væsen i samfundet. Jeg gjorde alt for, at hvis jeg havde venner på besøg, så skulle det se picture perfect ud, fordi jeg var under dem, og (...) det åbnede op for, at de godt kunne tale ned til mig, fordi jeg selv havde tilladt det. (Sanne, ægtefælle).

Sanne beskriver, hvordan hun internaliserer systemets stigmatisering af hende, samtidig med at hun føler et behov for at overkompensere og vise den perfekte familie frem, i et forsøg på at skjule sit stigma (Goffman 1990/1963, s.25).

At blive holdt udenfor behandlingen, kan også ske som resultat af et misforstået hensyn, for at skåne den pårørende, som Jannie beskriver det. Jannie, hvis voksne søn var i frivillig anbringelse som barn, fortæller, at hun som pårørende i nogle sammenhænge er blevet forventet at varetage en masse opgaver, samtidig med at hun også har oplevet, at der nogle steder har været en forventning om, at hun skulle overlade ansvaret til det socialpædagogiske personale på det bosted, hvor hendes søn var anbragt, hvilket hun ikke havde lyst til.

Der var den der, *"nu er han her, nu skal vi nok tage over, nu kan du slappe af"*. Og det var bare sådan *"Nej, han er mit barn og jeg vil stadig involveres og jeg giver ikke bare grønt lys til alt, hvad I foretager jer, jeg er stadig på"*. Det var nok det sværeste at få at vide, *"nu tager vi over"*. Men nej, sådan fungerer det jo ikke. Når man er mor, så vil man jo stadig være indover. (Jannie, forælder)

Når systemet forsøger at fratage Jannie ansvaret for hendes søn i forbindelse med at han bliver anbragt, truer den rolle som skabes i mødet med systemet, hvor hun er pårørende til en søn der er anbragt, Jannies selvbillede og hendes rolle som mor, som for Jannie indebærer, fortsat at være involveret, selvom hendes søn er anbragt.

I forbindelse med at ens rolle som forælder kan blive udfordret, når relationen til ens barn mistænkeliggøres, at man som familie opfattes som dysfunktionel eller man får en oplevelse af at blive holdt udenfor, så risikerer de pårørende også at blive klientgjort af systemet. Alasuutari (2014) beskriver dette, som en risiko for at havne på 'klientholdet' i stedet for 'behandlingsholdet' (s. 44). Er man ikke på behandlingsholdet, men på klientholdet, risikerer man at blive set som en del af nærtståendes problem, i stedet for en, der kan hjælpe til at håndtere og løse problemet.

Afhængig af både system og nærtstående, for at få information

Udover at de pårørende er afhængige af at systemet inddrager dem, er de også afhængige af deres nærtståendes samtykke, for at få adgang til information om deres nærtståendes behandlingsforløb, beslutninger der træffes af myndigheder osv. Flere af de pårørende fortæller, hvordan de i perioder har oplevet at det er svært at få information, på grund af manglende aktivt samtykke fra den nærtstående, og hvor de fagprofessionelle ikke har videregivet informationen, som de pårørende

synes de burde have fået. En af de pårørende fortæller blandt andet, hvordan hun på bagkant, fandt ud af at hendes voksne datter havde haft et selvmordsforsøg i forbindelse med en indlæggelse, da hun ved et besøg studser over et armbånd, der indikerer at hendes datter har været indlagt på et somatisk afsnit. Ikke at orienteres som pårørende i forbindelse med denne slags hændelser, kan blive en kilde til stor bekymring for de pårørende, hvilket også understreges i litteraturen for forældre til voksne børn med en dobbeltdiagnose (Ness et al. 2016; Labrum & Solomon 2018). Samtidig er der flere af de pårørende, der italesætter nødvendigheden af at de informeres, for at de kan støtte op om den behandling, deres nærtstående får. Dette forklarer Kim blandt andet i følgende citat.

(...) men tit så kommer vi jo ubevidst til at modarbejde en behandling, ved ikke at blive involveret. Vi skal ikke bestemme, det er ikke det vi skal, men bare at jeg kan se, det er det her vi gør, og grunden til vi gør det, det er det, så kan vi sige: okay, det lyder godt, det vil vi støtte på hjemmefronten. Men hvis ikke vi ved noget, så er det jo svært at støtte det. Og vi kommer jo tit til at sige noget forkert, som faktisk modarbejder behandlingen og det er jo død uheldigt, så bare fortæl os, bare fortæl os rammerne fordi så retter vi ind, og så vil vi støtte det hjemmefra og gøre de samme ting. (Kim, forælder)

Caroline, hvis voksne søn bor hos hende, fortæller, at da hendes søn fyldte 18 år, stoppede han med at inkludere hende i al kommunikation med myndigheder, behandlingssystem osv. på trods af at hun både huser og forsørger ham.

Ja, det er jo meget svært, fordi man kan sige, det der er forskellen på ham og så den erfaring jeg i øvrigt har [som pårørende til andre nærtstående med somatisk sygdom, red.] det er jo, at da han fylder 18, og fandt ud af, at nu var det ikke længere obligatorisk at jeg skulle informeres om noget som helst, som han beslutter, eller deltage i møder om ham og hans person. Der har han efter noget tid, fuldstændig fravalgt det. Så jeg ved kun det som, og det er meget, meget lidt, [han, red.] fortæller mig omkring, hvilke beslutninger der træffes omkring ham. (Caroline, forælder).

Caroline er altså på den ene side enormt involveret i hendes søns liv og hverdag, samtidig med at hun kun har meget begrænset viden om, hvilken anden hjælp han får, herunder blandt andet om han er tilknyttet uddannelse eller eventuelle behandlingsindsatser. Hun fortæller dog, at hun oplever, at når hun ringer til fagprofessionelle i forsøg på at få information om, hvilke indsatser hendes søn får, så er de gode til at give hende relevant information, uden at bryde deres tavshedspligt. Ikke desto mindre, er det, at den pårørende så nemt kan ekskluderes fra information endnu en manifestation af deres både

uformelle og lave status i behandlingssystemets hierarki, hvor de på den ene side udfører betydelige (usynlige) arbejdsopgaver, samtidig med at det ikke modsvarer en ret til at blive informeret.

Opsummering

Rollen som uønsket pårørende, illustrerer en bevidsthed om, at samarbejdet med behandlingssystemet, hviler på systemets og den nærtstående velvilje til at inkludere en som pårørende. Der kan også være tale om et misforstået hensyn, som ender med at frarøve den pårørende muligheden for at være involveret i den nærtstående behandling, eller at den pårørende ikke oplyses af hensyn til tavshedspligt, eller simpelthen manglende anerkendelse af de pårørendes involvering, i deres nærtstående behandlingsforløb. Det kan også være et resultat af, at den pårørendes relation til nærtstående problematiseres, og mistænkeliggøres, som et resultat af at den nærtstående problem lokaliseres i familier. Dette kan føre til øget bekymring hos den pårørende, samtidig med at det kan påvirke den pårørendes selvbillede.

Det gode samarbejde

De to roller, som jeg har beskrevet, repræsenterer to modpoler, når samarbejdet mellem de pårørende og de behandlingssystemer de møder, ikke fungerer, og hvor man som pårørende enten involveres for meget eller for lidt. De negative fortællinger, som har fyldt mest i analysen, var også dominerende i interviewene med de pårørende. Dette er dog ikke et entydigt billede, og de pårørende har også eksempler på positive samarbejder med de forskellige behandlingssystemer. Samtidig tegnes der i kritikken af både 'den uformelle medarbejder' og 'den uønskede pårørende' konturerne af, hvordan en ønsket pårørenderolle kunne se ud. Her er det dog væsentligt at understrege, at der er forskel på, hvad 'den ønskede pårørendes' rolle, funktioner og opgaver indebærer, for de forskellige pårørende.

De positive eksempler inkluderer tilbud udbudt af kommunen, psykiatrien eller bosted. En pårørende fortæller at hun på et tidspunkt blev tilknyttet en autismevejleder og en anden fortæller om en pårørendekonsulent, hos hvem de har kunne søge råd og vejledning. Andre fortæller om psykoedukative forløb for pårørende, hvor den pårørende får information og viden om deres nærtståendes psykiske lidelse. Disse tilbud, illustrerer også et behov flere af de pårørende har italesat, nemlig, hjælp til at navigere i behandlingssystemet, og hjælp til at håndtere pårørenderollen.

Et par stykker fortæller også, hvordan de har oplevet det positivt, at blive lyttet til og brugt som sparringspartnere, når deres nærtstående er indlagt i psykiatrien, ligesom mange kan fortælle om enkeltpersoner, der har gjort en forskel.

Nogle af de pårørende fortæller, hvordan de i samarbejde med fagprofessionelle, har lært hvordan de positionerer sig selv, således at de får sat grænser for systemets forventninger. En beskriver blandt andet, hvordan fagprofessionelle fra rusmiddelbehandlingen og det socialpædagogiske tilbud hjælper hende med at fordele roller og ansvarsområder mellem behandlingsinstitutionen og hende som forælder. Hun fortæller, at det var en lettelse, da hun fik af vide at *"nu skal du bare være mor"*, og blev bedt om, ikke at holde øje med, hvorvidt hendes datter tog stoffer, så hun i stedet kunne koncentrere sig om at være forælder og overlade rusmiddelbehandlingen til de fagprofessionelle. at slippe for den kontrollerende rolle, er også andre pårørende taler om. Jannie, som både har oplevet for høje forventninger til hendes kunnen, men også at blive holdt helt udenfor, fortæller, hvordan hun i voksenpsykiatrien oplevede en anerkendelse af, at hun som pårørende har grænser, uden at 'blive holdt helt udenfor'.

(...) da vi mødte voksenpsykiatrien, der oplevede jeg faktisk en stor anerkendelse i, at det var okay at sige fra, men ikke *"at nu tager vi over og du skal bare"*. Men at det er okay at sige fra, og det er en kæmpe forskel. Om det havde noget at gøre med, at han så var blevet voksen, det ved jeg ikke, men det føles i hvert fald bedre at blive anerkendt i: vi ser det, vi forstår dig, du må godt sige fra, vi skal gøre vores bedste. Der er stor forskel på, *"nu tager vi over"* [ryster på hovedet] så står jeg der: *"det gør I i hvert fald ikke"*. (Jannie, forælder).

Jannie peger lige præcis på balancen, mellem at være inkluderet, men med mulighed for at kunne sætte grænser, hvilket er noget flere af de pårørende understreger. Hvor snittet skal lægges mellem at være inde eller ude er dog forskelligt for de pårørende, og peger på vigtigheden i at anerkende pårørendegruppens diversitet, og at der ikke eksisterer en 'one size fits all'. Dette understreger også behovet for, at de pårørende ses som andet end et vedhæng til deres nærtstående, og som enten værende en ressource eller en belastning, men et menneske i egen ret med forskellige behov, og at de netop mødes med en interesse for deres individuelle behov.

Jeg har i alle interviewene spurgt, om de pårørende har oplevet, at der er nogen fagprofessionelle, der spørger ind til, hvordan de har det. Enkelte svarer, at der aldrig er nogen, der har spurgt; nogle svarer at de er blevet spurgt enkelte gange på trods af flere års interaktion med forskellige behandlingssystemer. Andre fortæller, at de har oplevet at få af vide at de kan kontakte patientforeninger, men hvor det tilbud, har virket overvældende og ikke et eksempel på den konkrete

hjælp de egentlig har brug for. Det peger på, at der er stor variation i, hvad de pårørende er blevet mødt med, ligesom at der er mangel på nogen systematisk indsats i dette.

Samtidig er det en forudsætning for et godt samarbejde, at de pårørende har tillid til at behandlingssystemet faktisk løfter opgaven, hvilket kan være svært, hvis de har mange negative erfaringer med systemet. Når jeg har spurgt, hvilken hjælp og støtte de som pårørende kunne tænke sig, er der flere der svarer: et system, der virker. Med henvisning til at de som pårørende ikke skal kompensere for systems utilstrækkeligheder. Det er vigtigt at understrege, at de pårørende, der har deltaget i denne undersøgelse, gerne vil involveres i deres nærtståendes behandlingsforløb, men at de samtidig ønsker at have tid til sig selv og andre ting i deres liv.

Jeg vil gerne tage med ind til et møde, men det skal også være sådan, at han har en anden til at tage med. Så jeg ligesom kan lægge nogle ting på hylden, eller give dem fra mig til nogen andre så jeg ved at [søn] bliver passet på, og jeg kan slappe af og være mig. (Bente, forælder).

Denne balance mellem at være at være inkluderet, uden en følelse af at stå helt alene med opgaven stemmer overens med andre studier, der belyser pårørendes møde med psykiatrien både med eller uden rusmiddelaafhængighed (Førde et al. 2016; Ness et al. 2016). De få gode oplevelser som de pårørende fortæller om, tyder også på, at der er en mangel på strukturerede indsatser, der har til formål at støtte pårørende, både når det kommer til at støtte deres nærtstående, men også når det kommer til at tage vare på sig selv.

Delkonklusion: Analysedel 2

I analysedel 2 viser jeg, hvordan de pårørendes forståelse af deres nærtståendes problematik, er med til at forme forventningerne til behandlingssystemet, og hvordan det kan skabe konflikt i samarbejdet, når de pårørendes forståelse ikke stemmer overens med de fagprofessionelles. De forskellige problemforståelser, er også med til at positionere de pårørende i forhold til systemet, som enten 'uformel medarbejder' eller 'uønsket pårørende'. I rollen som uformel medarbejder, løser den pårørende opgaver, de i mange tilfælde synes er over deres kompetence- og kapacitetsniveau, og er opgaver, de synes, burde løftes af systemet. Det opleves desuden følelsesmæssigt energikrævende, at skulle agere uformel arbejdskraft, i et system, de både er utilfredse med og afhængige af, uden at bryde den hierarkiske orden, hvor de som ulønnede pårørende, befinder sig nederst. Den uformelle medarbejder illustrerer altså en *over*-inddragelse i deres nærtståendes behandling, som også kan

komme til at overskygge den pårørendes øvrige roller som kæreste, ven eller forælder. Rollen som 'uønsket pårørende', er modsat en *under*-inddragelse. Dette kan være et resultat af, hvad der opleves som misforståede hensyn, manglende information fra systemet eller deres nærtstående. Det kan også ske som resultat af, at deres relation til nærtstående problematiseres, hvor de kan opleve, at systemet ser dem som en forlængelse af nærtståendes problem. Denne positionering, fører både bekymringer med sig, såvel som at den gør det vanskeligt for de pårørende at understøtte systemets behandling. Når den pårørende ikke involveres i samarbejdet, kan det også læses som en manglende anerkendelse af alt det arbejde de laver. Hvad der karakteriseres som det gode samarbejde, er forskelligt fra pårørende til pårørende, men problematikken som de to roller tegner op, illustrerer både et behov for aflastning, men også anerkendelse for det arbejde, der laves. De gode eksempler, illustrerer også at de pårørende har brug for mere systematisk vejledning, hvor de både får hjælp til at navigere i systemet, og hjælp til at sætte grænser, uden at det medfører eksklusion. Dette stemmer således overens med konklusion i Ness et. Al (2016). Overordnet, ønsker langt størstedelen af de pårørende, der har deltaget i denne undersøgelse, nemlig at inddrages i deres nærtståendes kontakt med behandlingssystemet, men dette på en måde, hvor de også har tid til at tage vare på sig selv og andre end deres nærtstående.

ANALYSEDEL 3: STRATEGIER OG MOBILISERING AF RESSOURCER

I den sidste analyse del, vil jeg belyse, hvilke strategier de pårørende gør brug af, i et forsøg på at sikre deres nærtstående adgang til den behandling, de oplever, at de har brug for. Som nævnt, er interaktionen med behandlingssystemet for flere af de pårørende en oplevelse af et system, der ikke i tilstrækkelig grad yder den hjælp, støtte og behandling, der modsvarer deres nærtståendes oplevede behov. I de værste tilfælde, kan interaktionen med behandlingssystemet komme til at bære mere præg af at være en kamp, end et samarbejde.

For at belyse hvordan de pårørende forsøger at påvirke systemet, gør jeg brug af Bourdieus strategibegreb, hvor der ikke nødvendigvis er tale om en bevidst strategi, valgt på baggrund af et fuldt oplyst grundlag, men snarere handlinger, der udspringer af både erkendte og uerkendte erfaringer (Stax 2003, s. 165). At der kan være tale om uerkendte erfaringer skal tages med det forbehold, at empirien består af interviews, og der derfor er tale om handlinger, som de pårørende har fortalt mig om. Bourdieus strategibegreb er dog stadig anvendeligt, da de pårørende handler mere eller mindre ubevidst, ved at bruge de ressourcer, de har til rådighed.

Jeg har identificeret fire strategier, der illustrerer forskellige tilgange til mødet med systemet: den netværksbaserede, den relationsbaserede, den rettighedsbaserede og den undvigende. De forskellige strategier, trækker hver især på forskellige kompetencer og kapitaler, herunder både Bourdieus klassiske kapitalformer og Dörings (2021) konceptualisering af bureaukratisk kompetence. Dörings konceptualisering af den bureaukratiske kompetence, indeholder fem under-kompetencer: *funktionel kompetence*, der referer til evnen til at forstå officielle breve; *kommunikativ kompetence*, der referer til evnen til at kommunikere effektivt med fagprofessionelle; *strukturel kompetence*, der referer til at man ved hvem, der er relevant at kontakte; *processuel kompetence*, der referer til at man ved, hvordan man skal opføre sig i forhold til egen position. *Digital kompetence*, referer til evnen at indhente relevant information på internettet, herunder officielle myndigheders hjemmesider; og til sidst en *medborgerskabskompetence*, der referer til at man forstår den samfundsmæssige kontekst af individuelle handlinger (2021, s. 1161).

Tabellen illustrerer, hvilke kompetencer og kapitaler, der understøtter de forskellige strategier. Det er ikke nødvendigt at være i besiddelse af samtlige kapitaler og kompetencer, for at bruge en bestemt strategi.

Strategier	Kompetencer og kapitaler
Netværksbaseret strategi	Social kapital, Kommunikativ kompetence, strukturel kompetence, processuel kompetence
Relationsbaseret strategi	Processuel kompetence, Kommunikativ kompetence, Medborgerskabskompetence
Rettighedsbaseret strategi	Økonomisk kapital, Kulturel kapital, Social kapital, digital kompetence, kommunikativ kompetence, funktionel kompetence
Undvigelse som strategi	Kan være et resultat af manglende bureaukratisk kompetence, men det kan også være et resultat af mistillid til systemet sammenholdt med muligheden for at kompensere for dele af det offentlige behandlingssystems tilbud ved at trække på en økonomisk kapital. Denne strategi kan også være et resultat af en udmattelse af pårørenderollen

Den netværksbaserede strategi

Flere af de pårørende fortæller, hvordan de trækker på deres private netværk, til at indhente viden om systemet, deres nærtståendes sygdom og hvornår det er relevant at bede hjælp. Dette kan fx være ved at have venner med fagligt kendskab til psykiatrien, kommunen eller lovgivningen.

Kim beskriver, hvordan hun bruger sit netværk, såvel som andre kompetencer, til at bryde den 'mur' som pårørende ellers plejer at møde, på grund af deres manglende rettigheder til information. Hun fortæller, at hun både er godt opdateret på aktuelle ventetider, tidspunkter for vigtige møder, såvel som at hendes netværk inkluderer lederen fra en region, der kan give hende adgang til nøglepersoner indenfor systemet.

Så jeg ringer til hende [leder af region, red.] og siger: ”Jeg ved sgu ikke, hvad jeg skal gøre, må jeg bruge en ting. (...) må jeg sige, når jeg ringer rundt, at du har anbefalet at jeg ringer?” ”ja det må du gerne” [knipser]. Og så kunne jeg ringe til samtlige hospitaler, altså også [til, red.] lederen af visitationsudvalget som er en overlæge i [hospital]. Fordi hver eneste gang møder man: ”Er du patient?” ”Nej”, ”Er du læge”, ”nej. Jeg er pårørende.” ”Så kan vi desværre ikke hjælpe dig.” Og det er alle steder. Men så slap jeg så, ”nej jeg ringer fordi [navn] har anbefalet at jeg ringer” og så røg jeg bare igennem. Og det er noget svineri, ikke? Fordi forestil dig alle de pårørende,

som ikke gør det, som jeg gør. Jeg kommer altid igennem. Men det er jo qua mit arbejde, det er jo det jeg har arbejdet med hele mit liv. De er jo tabt. Det er det er det, der er skræmmende. (Kim, forælder)

Kim er et godt eksempel på den netværksbaserede strategi, og viser hvordan hun trækker på sin sociale kapital, og bruger sit personlige netværk for overhovedet at komme igennem til systemet. Hun ved, hvem hun skal tale med og får mulighed for at tale med den overlæge, som er formand for visitationsudvalget. Hun giver også udtryk for, at have et indgående kendskab til systemet, hvilket indbefatter at hun har kendskab til de aktuelle ventetider og hvornår de har møder i visitationsudvalget. Kim fortæller også på et andet tidspunkt, hvordan hun netop fra sit netværk har lært, hvilke ord man skal bruge for at få systemet til at reagere. Det kan fx være at man kræver et 'koordinerende netværksmøde', - her er det vigtigt, at man siger koordinerende, fortæller Kim, eller at man sender et 'bekymringsbrev' til byrådet. Udover sin sociale kapital, der betyder at hun har relevante ledere i sin bekendtskabskreds, gør Kim også brug af flere specifikke bureaukratiske kompetencer heriblandt, funktionel kompetence, i det hun har kendskab til systemet, strukturel kompetence, da hun ved hvem man skal kontakte, for at få ting igennem og kommunikativ kompetence, der referer til evnen at kommunikere effektivt. Kim italesætter desuden også, hvordan det er kompetencer hun har med sig fra sit arbejde som leder, hvor hun, i en helt anden sammenhæng, har skulle benytte sig af lignende kompetencer. Kim fortæller desuden, at det lykkes at få overlægen til at 'rette ind', og få hendes datter indlagt tidligere, end hvad der ellers først var udsigt til.

Den rettighedsbaseret strategi

En anden måde flere af de pårørende forsøger, at sikre deres nærtstående adgang til støtte og behandling, er ved at referere til lovgivningen og fx klage over afgørelser, hvilket karakteriserer den rettighedsbaserede tilgang. Flere beskriver, hvordan de har måtte agere 'advokat' eller 'jurist' for deres nærtstående, og et par af de pårørende fortæller også, at de har betalt for juridisk assistance. En af de pårørende fortæller, at hun på et tidspunkt, hvor det hele spidser til, lige inden hendes søn fylder 18 år, hyrer en familieadvokat, hvilket resulterer i at hendes søn får tildelt et behandlingsforløb, en ny udredning og samtaler ved en psykiater, der giver ham en ny diagnose. René fortæller også hvordan hun har betalt for juridisk rådgivning, for at finde rundt i alle de paragraffer som hendes søn har været i kontakt med.

Jeg har selvfølgelig betalt for det, men det er altså guld værd. Fordi der er så mange love og paragraffer, - at man drømmer ikke om det. Som almindeligt menneske, - du kan altså ikke vide, alle de love og principafgørelser og you name it. (...) og bare sådan noget som at skrive et brev til kommunen, som er sagligt. Det kan altså også være ret svært, vil jeg sige. (René, forælder)

Renés beskrivelse viser, hvor omfattende det kan være at skulle finde rundt i paragraffer, principafgørelser såvel som de kompetencer, det kræver at skulle udfærdige breve og klager til systemet, der taler systemets sprog, når man ikke har de specifikke uddannelsesmæssige forudsætninger for det. Samtidig illustrerer det også, hvordan den økonomiske kapital kan komme til undsætning, når den bureaukratiske kompetence kommer til kort.

Følelsesarbejde mellem rettigheder og relationer

Bente gør også brug af den rettighedsbaserede strategi og fortæller, hvordan det er blevet en næsten fast del af hendes interaktion med kommunen, at bede om klagevejledningen. Bente fortæller desuden, hvordan det at skrive en klage, også bliver en måde at bearbejde hendes egne følelser når hendes søn ikke får den hjælp, hun mener han har brug for.

(...) til at starte med, åh jeg skrev jo alenlange klager og alle følelser lå jo i, indtil jeg fandt ud af, det hjælper jo ikke, med de der følelser (...) Jeg skriver stadigvæk denne her alenlange, med alle mine følelser, og så bagefter bliver de ligesom skrallet af, så det kun ligesom er det faktuelle, der skal være i. Men det hjælper også lidt en med, - så har man sgu fået det ned på papir. (...) Og så igen, google my best friend, altså, man har virkelig kunne søge mange steder om, - netop igen, hvad kan du klage over? hvordan udfærdiger du en klage? Og så denne her igen, man får det jo ligesom pudset af fra gang til gang om, hvad man skal og hvad man ikke skal. Og man finder lynhurtigt ud af, hvad for nogle paragraffer, der er. (Bente, forælder).

Bentes beskrivelse illustrerer, hvordan hun tillærer bureaukratisk kompetence gennem erfaringer fra tidligere interaktioner med offentlige myndigheder, og hvordan hun indhenter information fra internettet (Döring 2021, s. 1163). Her viser hun også funktionel kompetence og digital kompetence, som referer til evnen til at forstå offentlige breve og evnen til at indhente information på internettet. Igen illustrerer det også det arbejde, der ligger at skrive en klage, som både kræver at hun sætter sig ind i relevante paragraffer og skal sætte sig ind i, hvordan man overhovedet udfærdiger en klage.

Udover at hun fortæller, hvordan hun lærer hvilke paragraffer hun skal henvise til, fortæller hun også, at hun har erfaret, at systemet ikke ønsker hendes følelser i en klage. Hocschild (2012) konceptualisering af 'følelsesregler' referer også til, hvordan følelser instrumentaliseres når de bliver en del af ens arbejde, - i dette tilfælde uformelle arbejde. I mødet med de fagprofessionelle, er der ligeledes også forventninger til, hvordan man som pårørende opfører sig, og de frustrerede følelser de pårørende har, skal således håndteres i mødet med de fagprofessionelle (Hochschild 2012, s. 119). På samme måde som Bente finder ud af, at det ikke hjælper med følelser i klagerne, beskriver Josefine også, hvordan hun oplever at hun skal være forstående og tålmodig overfor de fagprofessionelle, fordi hun er afhængig af den hjælp de yder, hvilket er et eksempel på den relationsbaserede strategi.

Hvis [søn] bare kunne klare det, så havde han jo gjort det. Altså, der er jo sådan en grund-afhængighed... som gør, at man bliver nødt til at være ekstremt ydmyg og ekstremt samarbejdsorienteret og ekstremt fleksibel og ekstremt rummelig og ekstremt... ”*ej men det kan jeg godt forstå*”. Ej men altså... det har været så svært at påtale de andres fejl, fordi man er afhængig af at få den hjælp, så man strækker sig så langt. (Josefine, forælder).

Hun fortæller desuden, hvordan hun på et andet tidspunkt hidser sig op i frustration i en psykiatrisk akutmodtagelse med sin søn, men hvor hun af en fagprofessionel, får af vide at hun kan gå et andet sted hen, hvis hun er utilfreds. At man som pårørende er i stand til at håndtere sine følelser (Hochschild 2012) kan altså have betydning for adgangen til behandling for deres nærtstående. I de pårørendes uformelle arbejde, er der ikke nogen nedskrevne manualer for, hvordan det er anbefalingsværdigt at agere, hvornår man skal hidse sig op, hvornår man må vise, at man er ked af det, og hvornår man bør lade være. Derfor kræver det en erfaringstillært viden eller viden videregivet af andre, for at vide, hvordan man agerer bedst muligt i mødet med de fagprofessionelle. Både Bente og Josefine, fortæller hvordan de 'backstage' (Goffmann 1990/1959) arbejder med deres følelser, sådan at der er lagt låg på dem i mødet med de fagprofessionelle, eller når de bliver skrevet ned og får form af en klage. Hocschild (2012) påpeger desuden, at jo lavere ens status er, jo mere irrationelle vil ens følelser blive opfattet (s. 173), og i mødet med systemet, er *for* mange følelser ikke en del af en ”*effektiv kommunikation*” (Döring 2021). At vide, i hvilke situationer, det løser sig at vise sine følelser, - og hvilke slags følelser, - kræver desuden processuel kompetence, som handler om, hvordan man opfører sig i forhold til sin rolle (Döring 2021). Taget den belastning nogle af de pårørende oplever i betragtning, såvel som frustrationen over behandlingssystemets fejl og mangler, kan dette være en stor opgave, der kræver en betydelig del følelsesarbejde.

Josefine fortæller, hvordan hun har skiftet strategi og i stedet for at strække sig og være rummelig, som indikerer en relationsbaseret strategi, tager en mere rettighedsbaseret strategi i brug og bliver det hun selv kalder 'professionel pårørende'.

Jeg vil sige det er først inden for det sidste år, jeg er blevet professionel pårørende, og jeg vil kalde det professionel pårørende, fordi jeg har fundet ud af, at jeg bliver simpelthen nødt til at steppe op. Jeg bliver nødt til at skælde ud, og jeg bliver nødt til at sige: *"Det er ikke godt nok. Det er ikke godt nok. Det der, er ikke godt nok, og det der er heller ikke godt nok"*. Og jeg klager til patientklagenævnet, og jeg klager til ankestyrelsen, og jeg klager til borgmesteren, altså... (Josefine, forælder).

At se sig selv som professionel pårørende, bliver altså en måde at agere på, hvor hendes frustrationer kanaliseres ud igennem mere 'legitime' kanaler, ved at klage, når hun ikke oplever at hendes søn får den hjælp, han har behov for.

Undvigelse, som strategi

Nogle af de pårørende fortæller også, hvordan de så vidt det er muligt, forsøger helt eller delvist at undgå kontakt med det offentlige behandlingssystem. En af de pårørende fortæller, hvordan hun opgiver at undersøge mulighederne for at få hendes søn på botilbud, fordi hun bliver sendt rundt i systemet, når hun kontakter kommunen, men også fordi hun er bekymret for, hvad det er for et tilbud, kommunen vil bevillige hendes søn. En anden fortæller, hvordan hun selv forestod "rusmiddelbehandling" for sin søn, da han ikke ønskede hjælp fra den kommunale rusmiddelbehandling. Disse eksempler kan ses som en mere eller mindre bevidst beregning, af de omkostninger det kræver at være i kontakt med systemet, holdt op i mod de omkostninger det kræver at 'løse det selv', og illustrerer dermed også en mistillid til systemet. Samtidig kræver dette i nogle tilfælde også, at den pårørende har ressourcerne til, at kompensere for det som man opgiver at få fra systemet. Det kan fx være, at det er nemmere selv at finansiere en privatpraktiserende psykolog, end at vente på adgang via systemet, eller at man gør brug af egenfinansieret alternativ behandling.

En tredje pårørende fortæller ligeledes, hvordan hun på et tidspunkt tager en aktiv beslutning om at stoppe med at forsøge at få hendes mand til modtage rusmiddelbehandling, og holder op med at engagere sig i hans op- og nedture, på baggrund af utallige mislykkede forsøg. De ender i stedet med at søge hjælp via alternativ behandling, som de selv finansierer. Her er der således tale om en total

resignation fra systemet, og delvis resignation fra den nærtstående, i et forsøg på at passe på sig selv og den øvrige familie.

Asymmetrisk magtbalance

Selvom man kan tilegne sig et højt niveau af bureaukratisk kompetence, og at et højt niveau af social, kulturel og økonomisk kapital kan medføre visse fordele i sammenligning med andre, der ikke er i besiddelse af dette, så ændrer det ikke ved den fundamentalt asymmetriske magtbalance mellem klienten, og i dette tilfælde den pårørende, og den offentlige myndighed (Döring 2021, s. 1166). Den asymmetriske magtbalance mellem den pårørende og den offentlige myndighed, hænger sammen med det afhængighedsforhold der er mellem de to, hvor den pårørende, ikke oplever at de kan klare opgaven at tage sig af deres nærtstående selv, og de er derfor afhængige af de ydelser det offentlige system tilbyder.

Det som de forskellige strategier kræver, illustrerer også hvor enormt krævende det kan være, at være pårørende og mange oplever, at interaktionen, og kampen med systemet, bliver endnu en belastning, der påvirker den pårørendes helbred negativt. Flere fortæller desuden, at det at tage vare på sig selv, falder i baggrunden når al energien er brugt på, at hjælpe deres nærtstående, og at de kunne have ønsket sig, at der var nogen der rakte ud til dem og informerede om, hvordan de kunne finde hjælp til sig selv. For nogle pårørende, bliver kampen mod systemet også en overlevelsesstrategi i sig selv.

Det er godt at være involveret. Det er en livslinje for mig at være involveret. Det er meget livgivende. Det er faktisk en overlevelsesstrategi jeg har. (Kim, forælder)

Delkonklusion: Analysedel 3

Eksemplerne ovenfor illustrerer, hvordan de pårørende mere eller mindre bevidst, gør brug af forskellige strategier i forsøg på at blive hørt af det hjælpesystem, deres nærtstående er afhængige af. Strategierne kræver omfattende kompetencer, af både formel karakter, så som kendskab til lovgivning, såvel som kompetencer af mere uformel karakter, som følelsesarbejde og evnen til at skabe relationer. Disse tillæres gennem erfaringer enten fra systemet, eller andre steder fra, og forudsætter i nogle tilfælde social, kulturel og økonomisk kapital. Det belyser, hvor enormt ressourcekrævende det kan opleves at agere pårørende til et menneske med en dobbeltdiagnose. Hvilken strategi de pårørende bruger, afhænger af de kompetencer og kapitaler de er i besiddelse af,

såvel som at deres syn på behandlingssystemet, også kan have betydning. Dette kan komme til udtryk ved, at man bruger den undvigende strategi, på grund af mistillid til den hjælp, systemet potentielt vil tilbyde. De ressourcer det kræver at blive hørt af systemet, som de pårørende beskriver, og de muligheder den pårørende har til at kunne omstille sig, og om nødvendigt skifte strategi, når den gamle strategi ikke virker længere, belyser også en potentiel social ulighed i adgang til behandling.

KONKLUSION

De pårørendes møde med systemet udspringer af en hverdag, hvor mange i perioder oplever, at være under ekstremt pres. Mødet med behandlingssystemet er et møde, der på den positive side aflaster når deres nærtstående er i behandling, får bevilliget plads på et botilbud eller en bostøtte, ligesom de møder fagprofessionelle, der kan agere sparringspartnere i en situation, som de ofte har stået meget alene i, inden behandlingssystemet blev involveret. I interviewene, og derfor også i analysen, er det dog de negative historier i mødet med behandlingssystemet, der har fyldt mest. Mange af de pårørende møder langt hen ad vejen et fragmenteret behandlingssystem, hvor deres nærtstående ofte modtager behandling fra flere forskellige instanser, med forskellige forståelser af deres nærtståendes problematik. Når de pårørende og fagprofessionelle, har forskellige forståelser af deres nærtståendes problem, kan dette blive en kilde til konflikt, som medfører at de pårørende oplever, at de fagprofessionelle ikke har sat sig ordentlig ind i deres nærtståendes situation. Samtidig møder mange et system, som de ikke oplever yder den hjælp, som deres nærtstående har behov for. En måde at navigere i systemet på, bliver derfor at gå ind i en rolle som uformel medarbejder, og påtage sig opgaver, der kompenserer for systemets oplevede utilstrækkeligheder. Dette indebærer, at de sætter sig grundigt ind i deres nærtståendes sygdom, behandlingssystemet og de tilbud, der er til rådighed for deres nærtstående. Dette er i sig selv en stor opgave. Samtidig oplever flere pårørende, enten at pålægges eller at påtage sig opgaver, som de ikke oplever at have kompetencerne eller kapaciteten til. Dette belyser det ofte usynlige arbejde, som pårørende laver, og giver grund til bekymring, for de mennesker, der ikke har nogle pårørende.

De pårørende fortæller også, om de udfordringer der er, ved manglende inddragelse i deres nærtståendes behandlingsforløb, og om de bekymringer der følger med, når de af forskellige årsager, ikke informeres eller involveres i deres nærtståendes behandlingsforløb. De fleste pårørende ønsker at være involverede, men det gode samarbejde vanskeliggøres, når de pårørende på baggrund af dårlige erfaringer, mister tilliden til behandlingssystemet, og samtidig oplever at deres involvering

problematiseres af de fagprofessionelle. Dette modsætningsforhold, mellem at være over- eller underinddraget, illustrerer den pårørendes usikre position i samarbejdet med behandlingssystemet.

Flere af de pårørende oplever mødet med behandlingssystemet, som en kamp for adgang til behandling, hjælp og støtte til deres nærtstående, som kræver at de mere eller mindre bevidst tager forskellige strategier i brug, i forsøg på at udøve indflydelse på systemet. Disse strategier inkluderer, at gøre brug af sit netværk, for at få adgang til viden og nøglepersoner i systemet, og at sørge for at have en god relation til de fagprofessionelle, de møder i systemet. En anden strategi er, at kende lovgivningen og skrive klager, eller søge juridisk assistance, hvis muligt. Udmattelse, mistillid eller manglende bureaukratiske kompetencer, kan også få nogle til, helt eller delvist, at undgå al unødigt interaktion med systemet. Brugen af de forskellige strategier belyser, hvor ekstremt krævende det kan være, at være pårørende, hvor der stilles krav til en række uformelle og formelle kompetencer. Det udstiller også et behov for, at pårørende får mere hjælp og støtte til at navigere i behandlingssystemet. De pårørendes brug af forskellige strategier, udstiller også potentielle sociale uligheder, da alle ikke har lige adgang til og mulighed for at mobilisere de nødvendige kompetencer og kapitaler, der skal til for at 'blive hørt' i systemet. Dette kalder også på mere forskning blandt pårørende, der selv lever i social udsathed.

I anerkendelse af, at pårørende løfter et stort ansvar for deres nærtståendes helbred og behandling, og at de fleste faktisk ønsker at være informerede og involverede, må en bedre og systematisk pårørendeinddragelse, hvor der også er afsat ressourcer til at hjælpe og støtte den pårørende, ses som en central brik i udviklingen af en bedre psykiatri. Det tyder også på, at der er behov for, at der indføres systematiske tiltag fx i form af pårørendekonsulenter, der både kan hjælpe den pårørende i at navigere i systemet, men også vise opmærksomhed til den pårørende, og hjælpe med at finde hjælp til dem om nødvendigt, så dette ikke også falder på den pårørendes skuldre.

LITTERATURLISTE

- Alasuutari, M. (2014) Parent constructions of problem location and clienthood in child welfare services, i *Turning troubles into problems: Clientization in Human services*, edt. Jarvinen, M. & Gubrium, J. F. Routledge
- Alvesson, M. (2003) *Beyond Neopositivists, Romantics, and Localists: A Reflexive Approach to Interviews in Organizational Research*, The Academy of Management Review, Vol. 28, No. 1
- Ashcroft, K., Kim, E., Elefant, E., Benson, C. & Carter, J. A (2018) *Meta-Analysis of Caregiver-Directed Psychosocial Interventions for Schizophrenia*, Community Ment Health J. 54(7)
- Aslerin, S. L. & Tingleff, E. B. (2021) *Pårørendes oplevelser af at blive involveret af de sundhedsprofessionelle i plejen af de sundhedsprofessionelle i plejen og behandlingen på voksenpsykiatrisk afdeling. Et systematisk litteraturstudie*. Klinisk Sygepleje. Vol. 35 (3)
- Atkinson, R. (1998) *The Life Story Interview*. Qualitative Research Methods. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications
- Atkinson, P. & Coffey, A. (2003) Revisiting the relationship between participant observation and interviewing. In: Holstein, J. A. & Gubrium, J.F. (eds.). *Inside Interviewing*, 414-429. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Attride-Stirling, J. (2001) *Thematic networks: an analytic tool for qualitative research*, SAGE publications, vol. I(3)
- Bedre Psykiatri (2018a) Befolkningsmåling: Pårørende til psykisk syge i Danmark 2018, Bedre Psykiatri
- Bedre Psykiatri (2018b) Undersøgelse af pårørendeinddragelse i psykiatrien 2018, Bedre Psykiatri
- Bengtsson, T. T. & Mølholt, A. (2020). 'Anonymisering i kvalitative undersøgelser' i Petersen, K. E. & Ladefoged, L. (red.) *Forskning med børn og unge: Etik og etiske dilemmaer*. København: Hans Reitzels
- Birkeland, B. & Weimand, B. (2015) *Voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer – En kvalitativ levestudsie - «Det gennemsyrrer jo hele livet»*, Helsedirektoratet
- Brente, T. L. & Goth, U. S. (2020) *Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv*, Tidsskrift for psykisk helsearbeid Vol. 17 (2-3)
- Brinkmann, S. (2020) *Kapitel 23: Etik i en kvalitativ verden* i L. Kvalitative metoder – En grundbog, 3. udgave, red. af. Brinkmann, S. & Tanggaard, Hans Reitzels Forlag
- Busch, S., Düring, S. W., Jensen, K. T., Johansen, K. S., Larsen, J. L., Mårtensson, S. & Sell, L. (2021) *Dobbeltdiagnose-ordbog*, Region Hovedstadens Psykiatri Kompetencecenter for Dobbeltdiagnoser

- Charmaz, K. (2017) *Grundtræk i Grounded Theory i Kvalitativ Analyse: Syv traditioner* red. Järvinen, M. & Mik-Meyer, N., Hans Reitzels Forlag
- Döring, M. (2021) *How-to Bureaucracy: A Concept of Citizens' Administrative Literacy*, Administration & Society, Vol. 53(8)
- Eckardt, J. P. (2016) *Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsoprids*, Nordisk Tidsskrift for Helseforskning nr. 2–2016, 12. årgang
- Eckardt, J. P. (2018) *Belastende livsvilkår: Pejlemærker for personalets møde med pårørende i psykiatrien*, Nordisk Tidsskrift for Helseforskning 14 (2)
- Førde, R., Norvoll, R., Hem, M. H. & Pedersen, R. (2016) *Next of kin's experiences of involvement during involuntary hospitalisation and coercion*, BMC Med Ethics
- Goffman, E. (1990/1963) *Stigma - Notes on the Management of Spoiled Identity*, Penguin Books
- Goffman, E. (1990/1959) *The Presentation of Self in Everyday Life*, Penguin Modern Classics
- Gaudreault, K., Tremblay, J. & Bertrand, K. (2024) *The needs of carers who support people living with schizophrenia and a substance use disorder: a multiperspective evaluation*, Advances in Dual Diagnosis 17(1)
- Hewitt, J. P. (2007) *Self and Society: a symbolic interactionist social psychology*, Pearson Education Inc.
- Hochschild, A. R. (2012) *The Managed Heart: The Commercialization of Human Feeling*, University of California Press
- Hoel, T. L., & Geirdal, A. Ø. (2016) *Belastning, mestring og psykisk helse hos pårørende til mennesker med ruslidelse*, Sykepleien
- Hoenig, J. & Hamilton, M. W. (1966) *The Schizophrenic patient in the community and his effect on the household*, Int J Soc Psychiatry, Summer 12(3)
- Järvinen, M. & Gubrium, J. F. (2014) *Troubles, problems and clientization* i Turning troubles into problems: Clientization in Human services, ed. Jarvinen, M. & Gubrium, J. F. Routledge
- Järvinen, M. (2017) *Symbolisk interaktionisme som analysestrategi i Kvalitativ Analyse: Syv traditioner* red. Järvinen, M. & Mik-Meyer, N., Hans Reitzels Forlag
- Järvinen, M & Mik-Meyer, N. (2003) *At Skabe en Klient: Institutionelle identiteter i socialt arbejde*, Hans Reitzels Forlag, København
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2005) *Observationer i en interaktionistisk begrebsramme. I Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*, red. Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. København: Hans Reitzels Forlag
- Johansen, M. B., Aarhus, R., Kass, E. D., Fischer, R. H., & Madsen, M. H. (2024) *At være pårørende i Danmark: En kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et hverdagslivsperspektiv*, VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

- Johansen, K. S., Busch, S., Düring, S. W., Jobe, L. B., Mårtensson, S. & Larsen, J. L. (2022) *Sammen om dobbeltdiagnose: En tværfaglig grundbog om samtidig psykisk lidelse og rusmiddelproblemer*, Samfundslitteratur
- Johansen, K. S., Busch, S., Jeppesen, P. P., Mårtensson, S., Poulsen, H., Larsen, J. L. (2018) *Dobeltdiagnosepatienters møde med det psykiatriske behandlingssystem*, Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, nr. 28
- Johansen, K. S. (2005) *Pårørende til brugere i dobbeltdiagnosebehandling*, STOF (12)
- Johansen, K. S. & Thylstrup, B. (2020) *Hvad har vi lært af 15 års projekter på dobbeltdiagnoseområdet*, Kompetencecenter for Dobeltdiagnoser, Region Hovedstadens Psykiatri og Center for Rusmiddelforskning, Aarhus Universitet
- Jørgensen, T. & Benjaminsen, L. (2018) *Når udsatte borgere møder velfærdssystemet: Omfang, udgifter og dilemmaer*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Kalhovde, A. M. & Kitzmüller, G. (2024) *Family Caregivers' Trajectories of Distress While Caring for a Person With Serious Mental Illness*, Qual Health Res, Vol. 34 (1-2)
- Karlsen, K. B. & Jæger, M. (2011) *Kassen, kulturen og kontakterne: økonomisk, kulturel og social kapital i to generationer*, DANSK SOCIOLOGI, 3(22)
- Kronenberg, L. M., Goossens, P. J. J., Busschbach, J. T., Achterberg, T. & Brink, W. (2016) *Burden and Expressed Emotion of Caregivers in Cases of Adult Substance Use Disorder with and Without Attention Deficit/Hyperactivity Disorder or Autism Spectrum Disorder*, Int J Ment Health Addict
- Køppe, S. (2019) *Kapitel 15: Psykiske lidelser og psykologiske afvigelser i Socialt Arbejde – teorier og perspektiver*, 2. udgave red. af Guldager, J. & Skytte, M., Akademisk Forlag
- Labrum, T. (2018) *Caregiving for Relatives with Psychiatric Disorders vs. Co-Occurring Psychiatric and Substance Use Disorders*, Psychiatr Q, Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature 2018
- Labrum, T. & Solomon, P. (2018) *Safety Fears Held by Caregivers about Relatives with Psychiatric Disorders*, Health Soc Work, Aug 1;43(3):165-174
- Lawler, S. (2008) *Identity: Sociological Perspectives*, Polity Press, UK
- Lindeman, S. & Selseng, L. B. (2022) *8: Being a partner in long-term recovery stories from female partners in Norway* I red. af Galvani, S., Roy, A. & Clayson, A. Long-term Recovery from Substance Use: European Perspectives, Bristol University Press
- Lindeman, S. K. (2022) *Stories from family life: Living with problematic substance use and recovery in Norway*. Phd, Tavistock and Portman NHS Foundation Trust / University of Essex.

- Mik-Meyer, N. (2017) Symbolsk interaktionisme, stigma og "othering" i Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (Ed.) *Kvalitativ Analyse, Syv traditioner*, Hans Reitzels Forlag
- Mik-Meyer, N. & Villadsen, K. (2007) *Magtens former: Sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*, Hans Reitzels Forlag
- Moesby-Jensen, C. K. & Moesby-Jensen, T. (2016) *Om kategorisering og symbolsk magtudøvelse i det sociale arbejde: Myten om de ressourcestærke forældre til børn med neuro-psykiatriske diagnoser*, Sociologisk Forskning Vol. 53 (4)
- Møller, A. M. (2021) *Mobilizing Knowledge in Frontline Work: A Conceptual Framework and Empirical Exploration*, Perspectives on Public Management and Governance, vol. 5
- Navne, L. E. & Frøslev-Thomsen, J. (2022) *Indsatser til voksne pårørende på socialområdet – Udvalgte eksempler fra litteraturgennemgang og interview med organisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere*, VIVE – Viden til Velfærd Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
- Ness, O., Semb, R. & Topor (2016) "Negotiating partnerships:" parents' experiences of collaboration in community mental health and substance use services, *Advances in Dual Diagnosis*, Vol. 9 NO. 4
- Prieur, A. (2006) *Kapitel 2: En teori om praksis i Pierre Bourdieu – En introduktion* red. af Prieur, A., Hans Reitzels Forlag
- Rodolico, A. Bighelli, I. Avanzato, C., Concerto, C., Cutrufelli, P., Mineo, L., Schneider-Thoma, J., Siafis, S., Signorelli, M. S., Wu, H., Wang, D., Furukawa, T. A., Pitschel-Walz, G. Aguglia, E., Leucht, S. (2022), *Family interventions for relapse prevention in schizophrenia: a systematic review and network meta-analysis*, *The Lancet Psychiatry*, 9 (3)
- Sampogna, G., Brohan, E., Luciano, M., Chowdhary, N. & Fiorillo, A. (2023) *Psychosocial interventions for carers of people with severe mental and substance use disorders: a systematic review and meta-analysis*, *Eur Psychiatry*
- Schene, A. H. (1990) *Objective and subjective dimensions of family burden: Towards an integrative framework for research*, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, Springer-Verlag
- Sellin, L., Asp, M., Kumlin, T., Wallsten, T. & Gustin, L. W. (2017) *To be present, share and nurture: a lifeworld phenomenological study of relatives' participation in the suicidal person's recovery*, *Int J Qual Stud Health Well-being*
- Stax, T. B. (2003) *Fordi ingen er ens – eller...? En analyse af tre hjemløse klienters strategier på et lokalcenter* i *At Skabe en Klient: Institutionelle identiteter i socialt arbejde* red. Af Järvinen, M & Mik-Meyer, N. Hans Reitzels Forlag, København
- Sundhedsstyrelsen (2022) *Fagligt oplæg til en 10 års psykiatriplan – Bedre mental sundhed og en styrket indsats til mennesker med psykiske lidelser*, Sundhedsstyrelsen
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2020) *Interviewet: samtalen som forskningsmetode* i *Kvalitative metoder – En grundbog* red. Brinkmann, S. & Tanggaard, L., Hans Reitzels Forlag

Thylstrup, B., Schrøder, S. & Bjønness, S. (2020) *Forløb for Forældre til Unge med Psykiske lidelser og Rusmiddelproblemer – evaluering af Vi-modellen*, Center for Rusmiddelforskning, Aarhus Universitet

Timko, C., Lor, M. C., Rossi, F., Peake, A. & Cucciare, M. A. (2022) Caregivers of people with substance use or mental health disorders in the US, *Substance Abuse*, 43:1, 1268-1276

Tingleff, E. B., Rowaert, S. Vinding, S., Vestphal, T. K., Wilson, R. & Gildberg, F. A. (2022) *It's still our child". A qualitative interview study with parent carers in forensic mental health*, *Archives of Psychiatric Nursing* Vol. 41

Tindberg, Y. & Tiikkaja, S. (2023) *Adolescents' Experiences of Close Relatives Having Physical Illness, Mental Illness, Addiction/Gambling Disorders, or Death Are Associated with Poor Mental Health and Non-Suicidal Self-Injury*, *Psychiatry Int.* 4(4)

Toftdahl, N. G., Nordentoft, M., Hjorthøj, C. (2015) Prevalence of substance use disorders in psychiatric patients: a nationwide Danish population-based study *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*

Toft, N. (2020) *Systemet er designet til at svinge mennesker med en dobbeltdiagnose*, *Sygeplejersken* nr. 10

ViOSS - Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade (2018), *Når spiseforstyrrelsen er tredje hjul i parfoldet*, ViOSS - Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade

ViOSS - Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade (2016) *Forældre til personer med spiseforstyrrelser – en panelundersøgelse*, ViOSS - Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade

Weimand, B. M., Birkeland, B., Ruud, T. & Høie, M. M. (2020) *"It's like being stuck on an unsafe and unpredictable rollercoaster": Experiencing substance use problems in a partner*, *Nordic Studies on Alcohol and Drugs* Vol. 37(3) 227-242

Hjemmesider:

Bedrepsykiatri.dk [Rettigheder som pårørende til én over 18: Få viden her \(bedrepsykiatri.dk\)](https://bedrepsykiatri.dk/raad/parorende-til-en-over-18-aar-hvad-har-jeg-ret-til/): <https://bedrepsykiatri.dk/raad/parorende-til-en-over-18-aar-hvad-har-jeg-ret-til/> [sidst tilgået: 30.05.2024]