

Oute, J. & Glasdam, S. (2022). Opgaveglidning og ansvarsforskydning i konkurrencestaten – et etnografisk studie af inddragelse og ansvarliggørelse af pårørende i psykiatrisk praksis. I H. Vike, B. Karlsson & R. Sundet (Red.), *Velfærdsstatens transformasjoner* (s. 256–276). Fagbokforlaget.
DOI: <https://doi.org/10.55669/oa200911>

11

Opgaveglidning og ansvarsforskydning i konkurrencestaten

Et etnografisk studie af inddragelse og ansvarliggørelse af pårørende i psykiatrisk praksis

Jeppe Oute & Stinne Glasdam

Introduktion

Historisk set har læge- og sundhedsvidenskaben fungeret som et instrument i velfærdsstatens tjeneste. Derfor har de lægeligt dominerede behandlingspsykiatriske velfærdsinstitutioner også udgjort den del af statsapparatet, som har haft til opgave at behandle, kontrollere og regulere afvigende borgere (cf. Goffman, 2007). På trods af at pårørende, historisk set, ikke har haft megen

reel plads i psykiatriske såvel som andre offentlige velfærdsinstitutioner, er pårørendes involvering i psykiatrisk monitorering og behandling, internationalt set, kommet på den politiske dagsorden de sidste 30-40 år (Glasdam, 2007; Richardson, 1948). Pårørendeinddragelse (norsk: involvering, medvirkning eller deltagelse) er, særligt under betegnelsen *patient and public involvement*, blevet et centralt aspekt i internationale sundheds- og socialpolitiske satsninger på at reformere både sundhedsmæssige, sociale og psykiatriske velfærdstjenester i de senere år (McPherson & Oute, 2020). Politiske anbefalinger betoner ofte, at pårørende må inddrages (involveres) i daglig psykiatrisk behandlingspraksis såvel som i deres møder med velfærdsstatens aktører uden for de psykiatriske institutioner (Glasdam & Oute, 2018; McPherson & Oute, 2020). I lande som fx Danmark, Storbritannien og Norge har de seneste års policyudvikling inden for pårørendeinddragelse fundet sted i en periode, hvor velfærdssystemet, herunder psykiatrien, jobcentre (NAV) og stofbehandling, har været underlagt store politiske og organisatoriske forandringer (Glasdam & Oute, 2018). Forandringerne er baseret på neoliberale reformer af velfærdsstaten, hvor «nøjsomhedens politik» danner grundlag for transformationer af disse landes velfærdssystemer, herunder sundhedstjenesterne. Disse transformationer har ført velfærdsstaten i retning af en konkurrencestat (Pedersen, 2011). I den neoliberale konkurrencestat kan pårørendeinddragelse i psykiatriske velfærdstjenester ses som et eksempel på, hvordan konkurrencestaten bliver til ved at styre mod at overdrage store dele af ansvaret for pleje- og behandling fra statens institutioner til civilbefolkningen (Hansen, 2016). Samtidig kan pårørendeinddragelse også ses som en måde at synliggøre, hvordan sundhedstjenesternes iboende konkurrencestatslogik virker, ved at gøre pårørende ansvarlige for monitorering, behandling og pleje af mennesker med psykisk lidelse (Glasdam & Oute, 2018). Det hænger sammen med, at selve inddragelsesprocessen ofte reflekterer en måde at «deinstitutionalisere» – dvs. minimere – velfærdsstaten på ved at sikre, at pårørende frivilligt, gratis og aktivt indgår i psykiatriens samlede sundhedsfaglige arbejdsstyrke. Dette kommer til syne i kontekster og situationer, hvor pårørende moralsk set forventes frivilligt at stille sig til rådighed for behandlerne i de statslige velfærdsinstitutioner. Denne proces kan defineres som ansvarliggørelse, der kommer af det engelske begreb *responsibilization*. Begrebet stammer fra den medicinske sociologi og kan forstås som den proces, hvor det enkelte

individ i konkurrencestatens tjeneste gøres personligt ansvarligt for at forene sig med at skulle udføre opgaver, som historisk set har været velfærdsinstitutionernes og de tilhørende professionelles forpligtelse (McPherson & Oute, 2020). Dette kapitel zoomer ind på pårørendeinddragelse forstået som ansvarliggørelse i psykiatriske behandlingssystemer. Vi indleder med en baggrund, som rammesætter, hvordan den neoliberale reform af velfærdsstaten har umiddelbare konsekvenser for synet på pårørende til personer med psykisk lidelse og for de måder, hvorpå de forventes at bære (dele af) ansvaret for monitorering, forebyggelse og behandling. Kapitlet tager derefter udgangspunkt i empirisk materiale fra et flerstedsetnografisk feltstudie af pårørendeinddragelse i behandlingspsykiatriske velfærdstjenester. Studiet undersøgte pårørendeinddragelsens sociale kontingens og variation ved at følge fremstillinger af relationer mellem pårørende og diagnosticerede personer på tværs af tre overlappende empiriske felter: et virtuelt politisk felt, et klinisk felt og et familiefelt (Hansen, 2016). For at benytte de metoder, der var bedst egnede eller situationelt passende til at indsamle data i det enkelte felt, brugte forskeren tekstindsamling, deltagende feltobservationer, individuelle interviews og fokusgruppeinterviews¹ (Hansen, 2016). Nærværende kapitels empiriske del bygger på de policydokumenter, interviews med professionelle og pårørende og feltnoter fra feltarbejdet, hvor vi først analyserer nogle af de nyere politiske anbefalinger og vejledninger om pårørendeinddragelse i psykiatrien. Analysen af de politiske anbefalinger og vejledninger udgør konteksten for, hvordan ansvarliggørelse af pårørende udspiller sig blandt professionelle og pårørende i psykiatrisk behandlingspraksis. Dernæst analyserer vi, hvordan professionelles forvaltning af pårørendeinddragelse, i forståelsen af ansvarliggørelse, formes af både politiske idealer om effektivisering og klinisk-psykiatriske forestillinger om forholdet mellem professionelle, diagnosticerede personer og pårørende. I kapitlets afsluttende del diskuterer vi, hvordan den politisk-kliniske betoning af inddragelse og ansvarliggørelse af pårørende må ses som en subtil styringsmekanisme i den daglige praksis i sundhedstjenesternes frontlinje, der

1 Det samlede empiriske materiale fra studiet består af ca. 1.000 siders offentlige policydokumenter (anbefalinger og vejledninger), eksemplariske lærebøger om psykiatrisk pleje- og behandling, over 100 interviews med professionelle, patienter og pårørende, feltnoter fra fire måneders feltarbejde på to psykiatriske afdelinger og fem fokusgruppeinterviews med de inkluderede familier (Hansen, 2016).

effektuerer en moralsk udbytning af pårørendes ressourcer i konkurrencestatens tjeneste.

Neoliberal reform af velfærdsstaten

Den reform-politiske artikulation af inddragelse kan ses som en international tendens, der med mindre variationer afspejler sig i de enkelte landes politikker og praksisser. Tendensen kommer ofte til udtryk i konteksten af to samtidige, men modsatrettede bevægelser: systemernes svindende økonomiske grundlag, og at systemerne er underlagt øgede krav om levering af flere mere effektive og målrettede serviceydelser (Glasdam & Oute, 2018). Derfor må systemerne indfri øgede krav om at levere flere målstyrede ydelser såsom hurtigere opsporing, diagnosticering og behandling af et stigende antal diagnosticerede personer. På samme tid reduceres systemernes økonomiske og ressourcemæssige kapacitet år efter år. Med henblik på at mindske gabet mellem øgede krav og reducerede ressourcer har målsætningen været at sikre overdragelse af ansvars- og funktionsområder fra professionelle i velfærdsstatslige institutioner til diagnosticerede personer og deres pårørende i civilsamfundet (Glasdam & Oute, 2018). Ved fx at betegne pårørende som «ressourcer» for medicinsk pleje og behandling og andre sundhedsfaglige indsatser portrætteres pårørende og diagnosticerede personer og deres inddragelse overordnet set i målsætninger om systemreform, effektivisering og målstyring (Glasdam & Oute, 2018). I Skandinavien ses dette ikke bare inden for det psykiatriske område, men også på ældreområdet (Alvsvåg, 2018), kræftområdet (Glasdam, 2007), stofbehandlingsområdet og beskæftigelsesområdet (Oute & Bjerger, 2018). Disse neoliberale reformer af velfærdsstaterne former professionelles forestilling om pårørendeinddragelse i praksis (Alvsvåg, 2018; Garrett, 2019). Dels har reformerne medført, at arbejdet i disse velfærdssystemer har fået øget fokus på at individualisere (og ikke socialt orientere) diagnosticerede personers problemer og de indsatser, der skal hjælpe dem (Garrett, 2019). Dels er der kommet øget fokus på omkostningseffektivitet og nytteværdi af offentlige ydelser og velfærdsindsatser, samtidig med at indsatserne også skal være evidensbaserede (Glasdam, Sivberg & Wihlborg, 2015). Evidensbaseret praksis kan anskues som et dogme i samtidens reformer, hvor rationalisering, kvalitetsstyring

og kontrol er nøglebegreber (Olesen, 2007). Evidens betragtes som et centralt element i den styringsform, som under navnet *New Public Management* præger transformationen af den offentlige sektor (Olesen, 2007), idet evidensbaseringen handler om at differentiere mellem, hvad der virker omkostningseffektivt, og hvad der ikke virker omkostningseffektivt. Herved kan evidensbaseret viden bruges til at reducere velfærdsstatens udgifter, regulere velfærdsprofessionernes tids- og ressourceforbrug samt sikre, at evidensbaseret praksis skaber legitimitet i forhold til de statslige prioriteringer (Christensen, 2014). Det er en udbredt forestilling, at pårørendeinddragelse kan være et omkostningseffektivt supplement til standardbehandling for personer med psykiske lidelser, selvom der i realiteten mangler evidens for effekterne heraf (McPherson & Oute, 2020). I den forstand reflekterer politiske satsninger på pårørendeinddragelse og eksklusionen af erfaringsbaseret viden den iboende neoliberale ideologi, som dels styrer transformationen af velfærdsstaten og dels er med til at retfærdiggøre, at pårørende må bære behandlingsansvaret for den diagnosticerede person i de professionelle fravær (McPherson & Oute, 2020). Dette rejser spørgsmål om, hvordan de neoliberalistiske forsøg på at sikre pårørendes aktive deltagelse reelt udspiller sig i praksis. Neoliberale reformer af velfærdsstaten markerer generelt set en U-vending i forholdet mellem velfærdsstat og individ. Reformernes fokus på person-centrering virker umiddelbart humaniserende, fordi de strategisk set flytter blikket over mod individet, men samtidig flyttes blikket væk fra kritisable forhold i samfundet, på arbejdspladsen og i velfærdsstatens hjælpesystemer (Willig, 2013). I modsætning til at mennesker i 1970'erne gik sammen på barrikaderne for at møde kritisable arbejdsforhold og undertrykkelse i samfundet, faciliterer reformerne en tendens til at person-centrere sundheds- og socialfaglige velfærdsydelse. En konsekvens af reformerne er, at mennesker i dag konstant benytter forskellige teknikker til at prøve at forbedre deres egne personlige potentialer, fx via coaching i stresshåndteringen eller aktiv involvering i bedrings- og recoveryprocesser i psykiatrien. Kritikken af samfundets, arbejdspladsers eller velfærdsstaters problemer fremstilles derfor ikke længere som et kollektivt anliggende, men formuleres i stedet positivt som personlige udfordringer, som den enkelte har ansvar for (Willig, 2013). Det udtrykkes ved hjælp af kendte paroler som «ansvar for egen læring», «ansvar for egen sundhed», «din sundhed – dit valg» osv. Denne retorik kommer også til udtryk i tilgange som motiverende

samtaler, medarbejderudviklingssamtaler og selvudvikling hos psykologen (Willig, 2013). Bruger- og pårørendeinvolverende sundhedstjenester udtrykker ofte samme iboende logik. I det lys kan pårørendeinddragelse ses som en politisk strategi, der via anerkendende styringsteknikker understøtter den pårørendes og de diagnosticerede personers aktive identifikation med nogle prædefinerede, men ofte implicite, politiske mål om effektiv læring, hurtig udvikling og aktiv deltagelse i behandlingen (Glasdam & Oute, 2018). Med dansk psykiatri som case ser vi i det følgende nærmere på, hvordan denne styring og ansvarliggørelse af pårørendes selvforståelse og rolle som medbehandlere kommer til udtryk i policy og i praksis inden for de sundhedstjenester, der betegnes ved hjælp af navnet på det medicinske subspeciale psykiatri.

Pårørendeinddragelse som politisk satsningsområde

Den politiske betoning af pårørendeinddragelse fremkommer i guidelines og anbefalinger fra alle større sundhedspolitiske aktører inden for det psykiatriske område (McPherson & Oute, 2020). Et eksempel er behandlingspakkerne², hvor pårørendeinddragelse indgår som en væsentlig bestanddel. Pakkerne målrettes mod forskellige psykiatriske (og somatiske) sygdomstilstande og fungerer som et styringsværktøj til at skabe koordination, kontinuitet og effektive veje mellem specialiserede tjenester ved at sikre ensartethed og kvalitet i behandlinger af patienter med samme diagnose. Pakkeforløbene anbefaler, at pårørendeinddragelse forstås som psykoedukation til pårørende, og at professionelle anvender i alt to timer til at involvere pårørende og gennemføre psykoedukation, med det mål, at pårørende skal engagere sig i at monitorere og forebygge symptomer hos den diagnosticerede person, støtte op om behandling og reagere hurtigt, hvis der kommer symptomer på tilbagefald (Danske Regioner, 2017). I den forstand ses pårørendeinddra-

2 En behandlingspakke er et pakkeforløb med et afgrænset behandlingstilbud, hvor der er defineret en overordnet ramme for behandlingen, afhængigt af diagnosen og graden af lidelsen.

Norges behandlingspakker er inspireret af de danske behandlingspakker, og de kaldes ligeledes et pakkeforløb, se fx <https://www.helsedirektoratet.no/tema/angst-og-depresjon> og <https://morgenbladet.no/ideer/2015/09/psykiatriske-behandlingspakker-erfaringer-fra-den-danske-kliniske-dagligdag>.

gelse som et centralt, nyttigt og værdifuldt tiltag i forhold til behandlingsindsatsen og den diagnosticerede persons proces med at komme sig fra sygdom. Sammen med andre individualiserende tiltag som fx øget fokus på brugerinddragelse, åbenhed, empowerment, samarbejde, dialog og recovery fremhæves pårørendeinddragelse som et betydningsfuldt tiltag i reformen af det psykiatriske velfærdssystem (Regeringen, 2013). Det fremgår fx, at:

borgeren³ inddrages og medvirker i indsatsen, i forhold til at sikre respekt for selvbestemmelsen og i forhold til at understøtte borgerens recoveryproces. Derudover vil de pårørende i langt de fleste tilfælde være værdifulde samarbejdspartnere i borgerens forløb. (Regeringen, 2013, s. 13)

Pårørendeinddragelse opfattes her som en måde at gøre pårørende, i al fald delvist, ansvarlige for at hjælpe, behandle og pleje den diagnosticerede person med henblik på at aflaste offentlige velfærdssystemer som psykiatrien og beskæftigelsessystemet. Pårørendeinddragelse reflekterer således en subtil form for opgaveglidning fra professionelle til pårørende. Flere ansvarsområder, som tidligere lå hos de velfærdsprofessionelle, overdrages nu til civilsamfundet ad frivillighedens vej.

Satsningen kommer klart frem i anbefalingen ved navn *Koncept for systematisk inddragelse af pårørende*, der henvender sig til hele det psykiatriske velfærdsområde i Danmark.

Pårørende spiller som oftest en vigtig rolle i borgerens proces med at komme sig og kan derfor være værdifulde samarbejdspartnere for medarbejderne i kommuner og regioner. Forskning viser, at mennesker med psykiske lidelser har en reduceret risiko for tilbagefald på 45 pct. og en reduceret risiko for genindlæggelse på 22 pct., når de pårørende inddrages. Der er derfor god grund til at tænke pårørende ind tidligt i indsatsen og inddrage dem aktivt. (Socialstyrelsen & Sundhedsstyrelsen, 2014, s. 5)

Politikken accentuerer den generelle forestilling om pårørende som ressourcer for behandlings- og rehabiliteringsforløbet og henviser til de potentielle økonomiske gevinster ved systematisk pårørendeinddragelse. Dermed illustrerer

3 Borger skal i denne sammenhæng forstås som den diagnosticerede person.

uddraget den økonomisk orienterede politiske retorik og neoliberale ideologi, som gennemstrømmer idéen om, at frivillige pårørendes og andre af civilsamfundets aktørers deltagelse i den medicinske behandling kan være nyttig for konkurrencestaten (McPherson & Oute, 2020). Pakkeforløbene, anbefalingerne og vejledningerne såvel som dele af den sundhedsvidenskabelige litteratur om emnet udtrykker en nærmest identisk ideologisk forestilling om opgaveglidning fra stat til civilsamfund (McPherson & Oute, 2020). Det indebærer dels, at professionelle overdrager behandlingsansvar til civilsamfundet, i takt med at pårørende gøres til medbehandlere eller ressourcer, og dels at pakkeforløbene og anbefalingerne også organiserer og regulerer måden, professionelle kan inddrage pårørende på, fordi de implicit definerer, at «kerneydelsen» kun kan ses som selve behandlingen og overdragelsen af behandlingsansvaret til pårørende. Derved virker pakkerne og de øvrige politiske anbefalinger ved at sætte nogle ideologiske rammer for, hvordan de professionelle og pårørende *bør* agere i behandlingen af personer med psykisk lidelse.

Ansvarliggørelse i psykiatrisk behandlingspraksis

De professionelles forestilling om pårørendeinddragelse er relativt homogen og i overensstemmelse med den overordnede politik, selvom feltstudiet viser enkelte tilfælde, hvor de professionelle opsagde deres stilling på grund af de politiske krav om at lade deres praksis styre af pakkeforløbene og anvende pårørende som midler i behandlingen (Hansen, 2016). Den politisk-kliniske konstitution af de professionelles forestilling om pårørendeinddragelse er derfor både dominerende i praksis og har en særlig struktur, som kommer til syne gennem de professionelles sammenhængende måde at artikulere (udtrykke, italesætte) pårørendeinddragelse på gennem skrift, tale og handling. Deres artikulation af pårørendeinddragelse var sammensat af fire delelementer, som tilsammen karakteriserer synet herpå i praksis. Nedenfor fremstilles hvert af disse delelementer som selvstændige temaer: 1) synet på relationen mellem personen med psykisk lidelse, vedkommendes pårørende og de professionelle, 2) det ønskede outcome eller målsætningen med at inddrage pårørende, 3) metoder i pårørendeinddragelse og 4) de sociale effekter af pårørendeinddragelse.

Relationen mellem personen med psykisk lidelse, de pårørende og de professionelle

Ofte, men ikke altid, kommer forestillingen om den diagnosticerede person til udtryk gennem professionelles hyppige brug af generiske termer til at portrættere den psykiatriske patient, som ofte fremstilles som et svageligt eller sårbart, passivt og/eller infantilt subjekt, hvis umyndighed, adfærd og uansvarlighed afspejler en række mangler (deficits) hos personen (Oute, 2017). Netop den forestilling, hvor han/hun ses som et viljeløst og passivt sygdomsobjekt for behandlingen, er igen og igen blevet beskrevet i dansk og international forskningslitteratur fra det psykiatriske felt igennem mere end 50 år (cf. Goffman, 2007). Den samme forestilling artikuleres på mange forskellige måder, fx når de professionelle taler uformelt om og til patienten på morgenkonferencer, på interdisciplinære møder, på kaffestuerne, i korridorerne og til de små trivielle møder, fx ved at tiltale patienten i et fremmedgørende og overbærende service-orienteret tonefald i forbindelse med behandlingen, hvor de bruger udsagn som «nå, hvordan går det så?». Sprogbrugen virker som en omsorgsfuld måde at tage imod patienten på, men samtidig manifesterer det omsorgsfulde toneleje også en form for moderlig overbærenhed, som retorisk set placerer patienten i en inferior position. Denne infantiliserende forestilling bliver tilsvarende ekspliciteret gennem en sygeplejerskes fortælling om en patient med depression:

Når hun så kommer her, så bliver hun stille, og man kan se, hun er sådan en lille smule urolig og anspændt. [...] sådan er hun faktisk slet ikke derhjemme. Hun tager ansvar. (Sygeplejerske, 44 år)

Der er tale om et generisk menneskesyn, som er forbundet med behandlernes faglige selvforståelse (professionsidentitet), som ofte artikuleres som en stærk og dominerende forældrefigur. Dette blik har også betydning for deres syn på pårørende, da de også bruger ordet pårørende som en generisk betegnelse, der ikke skelner mellem partnere, ægtefæller, venner, familiemedlemmer, kolleger og indimellem også professionelle. På linje med de professionelle, men i modsætning til patienten, bliver pårørende ofte portrætteret som en form for stærk og ansvarlig forældrefigur. Rollen indebærer, at pårørende har en såkaldt «merforståelse» og er kom-

petente, ansvarlige, handlekraftige, rationelle, målorienterede og effektive (med)behandler-subjekter (Oute, 2017). Den grundlæggende forestilling er, at pårørende ligner de professionelle, hvad angår deres personlige egenskaber og behandlingsmæssige værdier. Samtidig forudsætter de professionelle også, at pårørende repræsenterer de egenskaber, som patienten ifølge de professionelle mangler. Denne selvfølgelighed kommer til udtryk i et interview:

Det er også velkendt, at patienten mange gange oplever bedringen senere, end de pårørende observerer den. (Sygeplejerske, 48 år)

Retorisk set bliver pårørende, i lighed med de professionelle, italesat som nogle, der ofte forstår patientens adfærd og følelsesliv bedre end patienten selv. Samtidig forudsættes det ofte, at pårørende repræsenterer alle de kræfter og indsigter, som den diagnosticerede person ikke har, hvorfor pårørende forventes at vikariere for de professionelle og potensere behandlingen i de professionelles fravær.

Klinisk målsætning med pårørendeinddragelse

De professionelles retorik og praksis udtrykker en målsætning om, at pårørende ønsker at tjene behandlingsinstitutionens mål ved at monitorere symptomer på tilbagefald, observere de medicinske bivirkninger, sikre medicintagning, understøtte motion og sund kost og sikre faste døgnrytmer i familiens dagligdag osv. Det fremkommer i en uformel samtale, hvor en sygeplejerske siger: «Det er vigtigt at trække på pårørende. Fx at de kan informere de professionelle om, hvis patienten holder op med at tage sin medicin». Forestillingen kommer også til syne i den daglige praksis:

Flere fra plejepersonalet har fortalt, at XX (overlægen) ofte tager pårørende med til diagnostiske samtaler, fordi pårørende kan give ham data om patientens habituelle tilstand sammenlignet med vedkommendes symptomer lige nu. De siger, at de får et mere nøjagtigt billede af patienten. (Feltnotat, klinisk felt)

Uddragene illustrerer de professionelles relativt ensartede målsætning om behandlingsoptimering og opgaveglidning. Den forestilling bliver også uformelt betonet, her af en læge under de professionelles fællesundervisning i pårørendeinddragelse. Lægen ekspliciterer, at de «aldrig har haft en chance for at få det menneske [patienten] udredt [uden den pårørende]» (feltnotat). I den forstand bliver de professionelles målsætninger nært beslægtet med de politiske målsætninger med pårørendeinddragelse, men samtidig er de også informeres af kliniske opfattelser af, hvad pårørende bør deltage i.

Professionelles metoder i inddragelsen af pårørende

Ifølge de professionelle kommer ønsket om at bruge pårørende også til udtryk blandt pårørende selv. Det viser sig, når professionelle forklarer, at pårørende særligt efterspørger de professionelles ekspertviden for at kunne understøtte behandlingen.

*De pårørende vil rigtig gerne hjælpe, men hvordan gør jeg lige det?
(Sygeplejerske, 48 år)*

Forskning peger dog på, at særligt pårørende, som befinder sig i begyndelsen af deres samlevers sygdomsforløb, søger ekspertviden om, hvordan de bedst kan hjælpe (McPherson & Oute, 2020). Det udtrykkes her af en mandlig pårørende:

*Jeg skal lære en hel masse om, hvad der foregår inde i hendes hoved.
(Ægtefælle, 44 år)*

Dels går disse pårørendes ønske om information om behandlingsmulighederne og øget deltagelse i behandlingsforløbet hånd i hånd med de politisk-kliniske anbefalinger, og dels er disse ønsker med til at legitimere de professionelles syn på pårørende som midler for behandlingen. Pårørende har dog ofte hverken en sundhedsfaglig uddannelse eller de samme formelle kompetencer og rettigheder som professionelle. Derfor bliver det legitimt for de professionelle først at involvere pårørende som informationskilde om

patienten i udredningen af dennes lidelse og i den akutte behandlingsfase, mens de professionelle anvender psykoedukation som metode til at inddrage pårørende i den længerevarende behandlings- og forebyggelsespraksis. Psykoedukation bliver af professionelle forstået som et struktureret undervisningsforløb for pårørende, som rummer flere forskellige elementer. Professionelle underviser pårørende i basal psykopatologi, psykofarmakologi, kognitive udfordringer (forbundet med psykiske lidelser), og hvordan pårørende bør kommunikere med den diagnosticerede person og drage omsorg for sig selv i hverdagen. Dette foregår ofte i undervisningsforløb på flere uger, som bygger på et lærer-elev-forhold, hvor de professionelle er eksperterne, som overfører deres viden 1:1 ved at tanke pårørendes, og indimellem også de diagnosticerede personers, vidensreservoirer op. Det gøres i forventning om, at den pårørende og patienten kan gå hjem og interagere i rollen som henholdsvis en god medbehandler og en lydige, passiv patient (McPherson & Oute, 2020). Undervisningen henviser til den pårørende som en generisk kategori:

Med henvisning til Det Ethiske Råds nationale anbefaling om pårørende i psykiatrien forklarede underviseren: «Man er jo ikke født som pårørende, man skal lære at være det.» (Feltnote, fællesundervisning)

I lighed med den politiske dagsorden om at satse på pårørendeinddragelse i transformationen af det psykiatriske velfærdssystem orienteres de professionelle forestilling om psykoedukation mod at «deinstitutionalisere» psykiatrisk behandlingspraksis. Det foregår uformelt gennem at inkludere pårørende i psykiatriens arbejdsstyrke ved at sikre, at de pårørende kan overtage ansvaret for den diagnosticerede persons pleje, (behandlings-)compliance og døgnrytme i hverdagen. Processen implicerer, at de professionelle aktivt arbejder hen imod at installere et subtilt behandler-patient-forhold mellem pårørende og deres familiemedlemmer i hverdagen. I modsætning hertil fokuserer pårørendeinddragelsen *ikke* på at facilitere familiens proces med at genvinde et meningsfuldt og tilfredsstillende hverdagsliv, herunder at håndtere konkrete problemer og forbedre pårørendes rettigheder og handlemuligheder. Satsningen på psykoedukation betyder, at pårørende hverken bliver set som en naturlig del af psykiatriens velfærdssydelser eller reelt bliver

involveret i klassifikationer af deres families problemstillinger og formuleringer af den hjælp, systemet tilbyder. Dette udtrykkes eksplicit og ofte selvfølgelig af de professionelle:

Det er klart, vi er her for patienten, så vi kan jo ikke tilbyde behandling eller på den måde give støttende samtaler til pårørende. Det er ikke en del af vores tilbud. (Sygeplejerske, 51 år)

Professionelle anvender som sådan aktivt argumentet om, at samtaler med pårørende ikke er en del af «vores tilbud», til at afvise, at pårørende kan få hjælp og støtte til at håndtere deres byrder og familiens problemer. Selvom nogle professionelle, som ofte vælger at opsiges deres stilling i psykiatrien, er bevidste om en parallelt eksisterende forestilling om, at de aktivt bør involvere pårørendes perspektiver og oplevede byrder i tilrettelæggelsen af behandlingstilbuddet, er forestillingen ude af trit med den dominerende politisk-kliniske forestilling om pårørendes deltagelse (Hansen, 2016). Konflikten mellem disse perspektiver er tydelig, når sygeplejersker og læger latterliggør det at fokusere på pårørendes perspektiver og byrder ved at lave jokes som «nå, er det dem, der kommer til parterapi i dag?» eller ved at betone deres egen legitimitet til at definere behandlingen med vendinger som «der kan godt gå lidt for meget pårørende i den» (feltnoter, 2012).

På trods af at det politiske fokus på at overdrage behandlingsansvaret fra professionelle til pårørende er ækvivalent med det dominerende kliniske perspektiv derpå, artikuleres pårørende i humaniserende termer, og derfor er den politisk-kliniske forestilling vanskelig at få øje på. Fx advokerer både de politiske anbefalinger og de professionelle for øget «åbenhed» over for at «anerkende de pårørendes perspektiver», som flere professionelle formulerede det. Anerkendelsen af de pårørendes perspektiver forudsætter imidlertid, at de pårørende er oplært i medicinske forståelser af den diagnosticerede persons sygdom, adfærd og behandling, hvorved de reelt kan levere observationer til professionelle og vikariere som behandlere i de professionelle fravær. Der udtrykkes ofte en implicit anerkendelse af pårørende, fx da en sygeplejerske siger: «[Pårørende] er i hvert fald medvirkende til, at det går så godt». Derved tilkendegiver de professionelle, at pårørende kan både optimere behandlingen og være frivillige og gratis vikarer for de professionelle.

Denne anerkendelse ses også, når de professionelle forsøger at få pårørende til at «støtte meget op om sygdomsforløbet», ved at pårørende skal overtale diagnosticerede personer til at tage imod eller fortsætte behandlingen, og/eller ved at «tage over» for vedkommende. Fx forklarer en hustru til en diagnosticeret mand, hvordan professionelle bad hende sørge for, at hendes mand tog imod ECT-behandling, trods hans modvilje mod dette:

Hver gang der skulle tages stilling til noget, så var det mig, de [sygeplejerskerne] kom og spurgte ad. Altså, jeg anede jo ikke noget om det. Da han skulle starte på sin ECT-behandling [electroconvulsive therapy], så kom de også. Det var mig, der skulle sørge for, at han sagde ja til det. Og jeg anede jo ikke hvad. Så havde jeg jo bare de her skrækkfilm. Altså, jeg troede jo ikke engang, at de brugte behandlingen mere [...] Og så skulle man sidde der og overtale sin mand til at tage de her behandlinger, når man ikke engang selv vidste, hvad det var. (Hustru, 40 år)

Det ses, hvordan de professionelles målsætning med og tilgang til at inddrage pårørende i behandlingen går hånd i hånd med, at de pårørende moralsk set er nødsaget og forpligtet til at involvere sig i at hjælpe deres familiemedlem, selvom de og den diagnosticerede person er frustrerede og ambivalente i forhold til at få overdraget ansvaret fra de professionelle (McPherson & Oute, 2020). Belastningen og den moralske udbytning af de pårørende er ikke en eksplicit intention hos de professionelle, men opleves som naturlig for de professionelle i behandlingsinstitutionen. Det kommer til syne gennem de professionelles sprogbrug. Eksempelvis udtrykker en sygeplejerske: «[På vores afdeling er pårørende] en kæmpe, kæmpe ressource, for at vi kan få den, vi holder af, til at få det godt igen». Involvering i udredning, psykoedukation og anerkendelse af de pårørende i behandlingen virker således gennem en blid identifikation med rollen som medbehandler og en gnidningsfri overdragelse af behandlingsansvaret.

Sociale effekter af pårørendeinddragelse

Professionelle har ofte blik for pårørendes ambivalens og byrder, men artikulere samtidig, at de som behandlere ikke er forpligtet til at hjælpe pårørende, selvom involveringen kan belaste relationen mellem den diagnosticerede og den pårørende. En sygeplejerske ekspliciterer:

[Pårørende] magter ikke at stå med det hele selv – og ansvaret for børnene. Man kan høre, at pårørende er så fyldt af sygdommen og så frustrerede, at de fuldstændig glemmer omsorgen og empatien for patienten. Så ramte er de faktisk nogle gange.

Alligevel forventer professionelle ofte, at pårørende bærer ansvaret for familiens problemer og samtidig forbliver empatiske over for den diagnosticerede person. Trods de professionelles blik for pårørendes byrder fastholder professionelle ofte forestillingen om, at pårørende kan «mangle forståelse» og have svært ved at forblive empatiske medbehandlere over tid. Derfor opstår der en diskrepans mellem de professionelles forestilling om pårørendevinvolvering og de pårørendes perspektiver på det at håndtere hverdagslivet med en person med psykisk lidelse. En pårørende fortæller:

Der fik jeg tilbudt at gå til sådan noget familieundervisning eller sådan noget. [...]. Og det har jeg ikke fået noget ud af. [...] Det meste af det, de fortæller os, det er noget, vi ved på forhånd, fordi vi alle sammen har mange års erfaring med at være sammen med en psykisk syg, ikke også? Og det snakkede jeg også med nogle af de andre om. Vi ville gerne have haft lejlighed til at være lidt sammen. [...]. Det kunne have været dejligt, hvis nu jeg havde snakket med nogle af de andre på holdet, hvor de også kunne sige ... og hvor vi sådan kunne bruge hinanden i forhold til «Hvordan gør du så?» «Jamen jeg gør sådan. Hvad gør du så?» Og «Jeg synes, det her er svært, og jeg er ved at brække mig over det her». Altså så vi ligesom kunne have brugt hinanden som sparringspartnere. (Kvinde, 44 år)

Eksemplet er et ekko af forskning om pårørendes kritiske erfaringer med at leve med en person med psykisk lidelse (McPherson & Oute, 2020). Det

illustrerer, at pårørendeundervisningen ofte har begrænset værdi for dem, bl.a. fordi de selv opsøger viden tidligt i forløbet, både på nettet og blandt behandlere og bekendte. Feltstudiet og forskning peger på, at pårørende ofte opfatter sparring med andre pårørende som værdifuld i modsætning til basal indføring i allerede kendt viden og identifikation med en behandlerrolle, som der ikke er solid evidens for effekterne af (McPherson & Oute, 2020).

Diskrepansen skaber nogle højspændte situationer, hvor professionelle og pårørende forhandler deres forventninger til de pårørendes involvering og aktive deltagelse. Med reference til det infantiliserende blik på den psykiatriske patient artikulere en professionel eksempelvis, at de pårørendes rolle er «lidt som at være en forælder» for deres familiemedlem i forbindelse med psykoedukation. En pårørende svarer herefter: «Nej, han er ikke mit barn». Denne og ækvivalente typer af udvekslinger signaler, at pårørende grundlæggende er skeptiske over for den politisk-kliniske forestilling. Samtidig bliver den reelt aldrig udfordret, da den ligger som en underlæggende præmis for det at være inkluderet som pårørende. Ligeledes ses diskrepansen i forbindelse med undervisning i emnet «egenomsorg», hvor de pårørende skal lære at «passe på sig selv». Selve tematikken reflekterer netop et misforhold, fordi pårørende skal lære, at de både må overtage behandlingsansvaret og selvstændigt og egenhændigt må håndtere de byrder og emotionelle og sociale problemer, der opstår i familiens hverdag som følge af den diagnosticerede persons situation og den pårørendes nye rolle som medbehandler. Spændingen mellem den politisk-kliniske forestilling og de pårørendes relativt homogene forestilling om deres inddragelse bliver fx adresseret af en sygeplejerske under et interview:

Jeg kan godt forstå, det kan være en belastning [at leve med en person med psykisk lidelse]. [...] vi er nødt til at tænke på, at det altså er patienten, der er i centrum for vores behandling. (Sygeplejerske, 48 år)

Det viser, at professionelle ofte kender til, at pårørende oplever væsentlige sociale og emotionelle byrder. På trods heraf fokuserer pårørendeinddragelsen på, at pårørende forventes at være ressourcer for behandlingssystemet uden reelt at blive anerkendt for de byrder, de bærer for deres gratis tjenesteydelser. Dette misforhold er tydeligt, når pårørende stiller spørgsmål, som

omhandler deres spesifikke situation, i forbindelse med møder med professionelle. Her benytter professionelle ofte ensartede strategier til at afvise pårørendes ønsker om at dele deres erfaringer og diskutere personlige problematikker, fx begrundes afvisningen af pårørendes perspektiver med «vi har dårlig tid», «vi må prioritere ressourcerne» og «vi mangler samtykke fra patienten». Selvom dette rationale ofte er implicit i daglig praksis, har systemets kerneydelse, de professionelle menneskesyn og arbejdsdelingen stor betydning for forvaltningen af politiske krav om involvering af pårørende og eksklusion af pårørendes perspektiver i praksis.

Afsluttende perspektiver

Kapitlet viser, hvorfor pårørendes perspektiver og oplevede byrder systematisk ekskluderes i psykiatrisk behandling, fordi satsningen på pårørendeinddragelse indgår i en bredere politisk bestræbelse på at facilitere opgaveglidning af sundhedsfaglige ydelser og indsatser fra de psykiatriske behandlingsinstitutioner til civilsamfundet.

Kapitlets kritiske bidrag ligger i at perspektivere den fænomenologisk-hermeneutisk orienterede interviewforskning om person-centrerede indsatser i psykiatriske velfærdstjenester, som beskriver pårørendes erfaringer med at blive inddraget. Den forskning har ofte vanskeligt ved at begrebsliggøre, hvorfor professionelle, patienter og pårørende ofte giver udtryk for et misforhold mellem deres forestillinger om involvering (McPherson & Oute, 2020). Selvom pårørendeinddragelse principielt kan være en humaniserende orientering mod recovery, må pårørendeinddragelse reelt betragtes som en dehumanisering af pårørende. Det skyldes, at begrebet anvendes til at gøre pårørende ansvarlige for tidlig opsporing, diagnostik og effektiv behandling med henblik på at undgå ressourceforbruget forbundet med tilbagefald og indlæggelse (Glasdam & Oute, 2018).

Kapitlet lægger sig tæt op ad tidligere forskning i recovery og velfærdsstatens forandringer. Trods recovery-begrebets flertydighed benyttes det ofte som et politisk styringsredskab (Harper & Speed, 2014). Givet at pårørendeinddragelse forventes at understøtte recovery, må pårørendeinddragelse også betragtes som et styringsredskab, der inviterer mennesker til at se psykiske lidelser og behandlingen heraf som den enkeltes ansvar – og

ikke statens (Harper & Speed, 2014). Ansvarliggørelse af både diagnosticerede og pårørende kan ses som et person-orienteret styringsværktøj, der retter sig mod at styre enkeltindviders opfattelse af situationer og adfærd ved at underkaste deres selvforståelse politiske eller institutionelle mål. Det grundlæggende perspektiv i at se pårørendeinddragelse som styringsværktøj er, at selve deltagelsen orienterer sig mod at kultivere et klinisk orienteret gensidighedsforhold mellem stat og individ og mellem patient og pårørende (Hansen, 2016). Styringsformen handler samtidig om at sikre, at behandlingsarbejdet effektiviseres og ikke forstyrres af velfærdsprofessionernes faglighed og værdisæt (Glasdam & Oute, 2018).

Disse politiske strategier kan derved ses som en form for styring, hvis virkningsformer den danske sociolog Rasmus Willig ser som symbolsk glidecreme (Willig, 2013). Metaforen giver blik for, hvordan inddragelse af pårørende virker ved at smøre den diagnosticerede persons og den pårørendes aktive identifikation og derved øge sensibiliteten over for rollen som en lydlig patient og deltagende pårørende, der tjener konkurrencestaten ved at fungere som ressourcestærk og fleksibel medbehandler, med henblik på at aktualisere, potentielle og effektivisere behandlingen og reguleringen af patienten. Samtidig er pårørendeinddragelse tænkt som en måde at skabe friktionsfrie møder mellem system og patient, hvor den pårørende tænkes at fungere som glidecremen, der kan få det hele til at glide hurtigt, behageligt og billigt. Det betyder, at pårørendeinddragelse, specifikt psykoedukation, forventes at kunne fungere som smørelse til at få overdraget ansvaret for forebyggelses-, pleje- og behandlingsopgaver fra velfærdsstaten til den enkelte (familie), under forestillingen om at det kan ske friktionsfrit og med øget følsomhed (Willig, 2013). Som politisk styringsteknologi retter pårørendeinddragelse sig således mod at forme pårørendes selvforståelse og aktive rolle som medbehandlere i konkurrencestatens tjeneste. Selvom nogle pårørende tager denne opgave på sig, er det ikke altid så friktionsfrit som (fag)politisk ønsket. Det skyldes dels, at pårørende ikke altid identificerer sig med de roller, de tildeles, og dels at negligeringen af de menneskelige problemer og byrder forbundet med at være pårørende til en diagnosticeret person kan danne grundlag for konfliktfyldte situationer mellem systemets aktører og pårørende. Desuden må det bemærkes, at der ikke finder en intentionel dehumanisering af pårørende sted, men det må forstås i konteksten af psykiatriens organisatoriske indretning. Psykiatrien rummer hverken fagligt, politisk eller

temporalt megen plads til reelt at involvere pårørendes oplevede byrder eller reelt at anerkende pårørendes egne perspektiver på tilrettelæggelsen af den hjælp, der tilbydes i praksis. Udelukkelsen af mulighederne for at arbejde med pårørendes perspektiver og byrder på humanistiske og demokratiske måder er derfor allerede indlejret i selve konstruktionen af det psykiatriske system. Disse strukturerende forhold effektuerer det gammelkendte problem: Den dominerende måde at forvalte pårørendeinddragelse på, som politisk redskab i praksis, styrker det eksisterende magtforhold mellem professionelle, patienter og pårørende ved at vende inddragelsesbegrebets oprindelige emancipatoriske potentiale på hovedet. Det betyder, at pårørendeinddragelse, ligesom begreber som patientinddragelse eller recovery, er blevet perverteret (Oute, 2017). Det kan ligestilles med forholdet mellem sadisten og den submissive figur i et sadomasochistisk spil. Pårørendeinddragelsen indsætter og forstærker netop dominansforholdet mellem professionelle og pårørende, hvor pårørende trænes i at identificere sig som frivillige subjekter, hvis funktion er at tjene konkurrencestatens behov. Historisk set virker dette netop paradoksalt, da begreberne oprindeligt skulle bidrage til øget medborgerskab, forbedrede rettigheder og demokratisk indflydelse på klassifikationer af problemstillinger og den hjælp, der tilbydes i velfærdssystemet. Kapitlet understreger derfor, hvordan inddragelsestænkningen reflekterer en langt bredere ideologisk U-vending, hvor det samtidig stigende antal behandlingskrævende personer og reducerede ressourcer gøres til pårørendes individuelle ansvar ved at manifestere en gnidningsfri transformation af velfærdsstaten og tilblivelse af en konkurrencestat (Willig, 2013).

Referencer

- Alvsvåg, H. (2018). Den skandinaviske velfærdsstat – udvikling af sundhedsvæsenet med vægt på ældreomsorgen. I S. Glasdam & F.F. Jacobsen (red.), *Gerontologi – perspektiver på ældre mennesker* (s. 63-88). Gads Forlag.
- Christensen, S. (2014). Når velfærdsstaten skal trimmes. *Asterix*, 20-23.
- Danske Regioner, D. (2017). *Pakkeforløb for depressiv enkelt-episode*. Danske Regioner.
- Garrett, P.M. (2019). What Are We Talking About When We Talk About ‘Neoliberalism’? *European Journal of Social Work*, 22(2), 188-200. <https://doi.org/10.1080/13691457.2018.1530643>.
- Glasdam, S. (2007). *Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik – ph.d.-afhandling* (2. udg.). PUC, Viborg-Seminariet.
- Glasdam, S. & Oute, J. (2018). Professionals’ Involvement of Relatives – Only Good Intentions? *Journal of Organizational Ethnography*, 8(2), 211-231. <https://doi.org/10.1108/JOE-01-2018-0003>.
- Glasdam, S., Sivberg, B. & Wihlborg, M. (2015). Nurse-Led Interventions in the Concept of Randomized Controlled Trials – Critical Perspectives on How to Handle Social Contexts. *International Journal of Multiple Research Approaches*, 9(1), 1-23. <https://doi.org/10.1080/18340806.2015.1076756>.
- Goffman, E. (2007). *Asylums – Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Aldine Transaction.
- Hansen, J.O. (2016). *Den sociale konstruktion af pårørendeinddragelse i behandlingspsykiatrien – et flerstedsetnografisk feltstudie af politiske, kliniske og depressionsramte familiers diskurser om inddragelse og deres effekter*. Research Unit of User Perspectives, University of Southern Denmark.
- Harper, D. & Speed, E. (2014). Uncovering Recovery: The Resistible Rise of Recovery and Resilience. I E. Speed, J. Moncrieff & M. Rapley (red.), *De-Medicalizing Misery II: Society, Politics and the Mental Health Industry* (s. 40-57). Palgrave Macmillan.
- McPherson, S. & Oute, J. (2020). Responsibilisation of Caregivers in Depression – the Limitations of Policy-Based Evidence. *Social Theory & Health*, 19, 347-361. <https://doi.org/10.1057/s41285-020-00136-y>.
- Olesen, S.P. (2007). Tidens optagethed af «evidens» – hvad gør den ved praksis i socialt og pædagogisk arbejde? *Vera: tidsskrift for pædagoger*, 9, 8-17.
- Oute, J. (2017). «It Is a Bit Like Being a Parent» – a Discourse Analysis of How Nursing Identity Can Contextualize Patient Involvement in Danish Psychiatry. *Nordic Journal of Nursing Research*, 38(1), 1-10. <https://doi.org/10.1177/2057158517706314>.
- Oute, J. & Bjerge, B. (2018). Ethnographic Reflections on Access to Care Services. *Journal of Organizational Ethnography*, 8(3), 279-297. <https://doi.org/10.1108/JOE-12-2017-0064>.
- Pedersen, O.K. (2011). *Konkurrencestaten*. Hans Reitzels Forlag.

- Regeringen, U. o. P. (2013). *En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med psykiske lidelser – resumé af hovedrapport: rapport fra regeringens udvalg om psykiatri*. S.l.: Regeringens udvalg om psykiatri.
- Richardson, H.B. (1948). *Patients Have Families* (4. udg.). New York: Commonwealth Fund.
- Socialstyrelsen & Sundhedsstyrelsen (2014). *Koncept for systematisk inddragelse af pårørende*. Socialstyrelsen.
- Willig, R. (2013). *Kritikkens U-vending*. Hans Reitzels Forlag.