

Samarbejde med pårørende: Hvorfor kan det være en udfordring?

Mette Brandi, Louise Sofia Madsen & Hanne Pallesen

Abstract

Collaboration with relatives: Why it can be a challenge? In this ethnographic fieldwork the practices and perspectives of collaboration of healthcare professionals and their clients' relatives was explored in a context of municipal rehabilitation service in Denmark. The analytical framework was inspired by Nanna Mik-Meyer's notion of "rationales", important to the work of health care professionals. The analysis showed that the cooperation between healthcare workers and the relatives was characterized by 5 different and partly parallel categories. 1. Relatives – a relief of burden. 2. Relatives – creators of coherence. 3. Cooperation with relatives – a legal obligation. 4. The invisible relatives. 5. Relatives – an obstacle in rehabilitation. Overall, the findings indicate that the practice of the healthcare professionals' collaboration with relatives is complex. The healthcare professionals show intentions to prioritize the collaboration, but the framework of the welfare state gives an essential challenge to comply it. Since the praxis of the health care professionals is often driven by time, the more time demanding relatives are downprioritised and simplified. An increased awareness about the rationales and their downsides can increase the mutual understanding in the collaboration with relatives.

Keywords

Collaboration, ethnographic fieldwork, health professionals, involvement, rehabilitation, relatives/family

Baggrund

Rehabilitering er internationalt anerkendt som en essentiel del af behandlings- og sundhedsindsatsen og er veletableret især i økonomisk privilegerede lande (Wade 2015; Wade 2020). I Hvidbogen for Rehabilitering i Danmark defineres rehabilitering som en samarbejdsproces mellem den enkelte borger, fagfolk og pårørende (Marselisborgcentret 2004).

Dermed er der med hvidbogen lagt op til, at rehabiliteringen skal ske som et samarbejde mellem alle disse parter.

For de sundhedsprofessionelle, som arbejder med rehabilitering i Danmark, er målet at bidrage til, at borgere med nedsat funktionsevne får et selvstændigt og meningsfuldt liv, således at borgeren bliver i stand til at udføre hverdagsaktiviteter og deltage i samfundslivet på bedste vis (Marselisborgcentret 2004). Pårørende beskrives ofte som en vigtig ressource til at kunne understøtte borgeren i en rehabiliteringsproces (Aksoydan et al. 2019). Fokus på sundhedsprofessionelles samarbejde med de pårørende beror endvidere på erfaringer med, at det skaber større sammenhæng og kvalitet i de sundhedsprofessionelles interventioner i forhold til borgerne (Ågård et al. 2017, Sygeplejersken 2017, Ældresagen 2021). De pårørende betragtes som en vigtig kilde til viden, som kan bruges til at optimere og målrette indsatser (Sygeplejersken 2017; Ældresagen 2021; Ågård et al. 2017). Især indenfor det psykiatriske område og senhjerneskaderehabilitering er det påvist, at borgeren kommer lettere igennem et forløb, hvis der samarbejdes med pårørende (Svendsen et al. 2021; Galvin et al. 2011; Foster et al. 2012). Belægget for det positive i de sundhedsprofessionelles samarbejde med de pårørende er så vægtigt, at i Sundhedsstyrelsens nye anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade er borger og pårørende indskrevet som en énhed (Sundhedsstyrelsen 2020). Pårørende betragtes således som centrale i rehabiliteringen.

De sundhedsprofessionelle, som er ansatte i sundhedsvæsenet, er ofte i kontakt med de pårørende gennem deres pleje og rehabilitering af borgeren, men også via direkte kommunikation med dem. Som pårørende skal man lære at navigere i komplekse og oftest ukendte systemer samtidig med, at man som pårørende ofte er følelsesmæssigt påvirket af situationen (Puhr et al. 2015; Ågård et al. 2019; White et al. 2007; Danske Patienter 2021b). De sundhedsprofessionelle kan give de pårørende støtte og vejledning i forhold til disse store følelser (Coombs 2007). Kendetegnende for oplevelsen af at blive pårørende er også, at de pårørende skal udføre arbejdsopgaver, som den syge plejede at varetage (Coombs 2007; Turner et al. 2007). På trods af, at de sundhedsprofessionelle kan støtte pårørende på en hensigtsmæssig måde, viser litteraturen dog, at der i samarbejdet mellem pårørende og sundhedsprofessionelle kan være nogle udfordringer f.eks. i forhold til indhold og fordeling af opgaver (Jumisko et al. 2007; Mignani et al. 2017; Siverten et al. 2018). Generelt gør de pårørende i Danmark en stor indsats omkring praktiske opgaver, transport og i forhold til deres kæres økonomi (Ældresagen 2020; Ågård et al. 2017). Foreningen Danske Patienter har vist på tværs af en lang række forskellige undersøgelser – med overvejende kvantitative data – at en stor del af de pårørende, der eksisterer i dens medlemsforeninger, bliver fysisk og psykisk overbelastede (Danske Patienter 2021a; Bedre Psykiatri 2018a; Scleroseforeningen 2017; Kræftens Bekæmpelse 2017; Alzheimerforeningen 2018). En svensk undersøgelse påpeger endvidere også, at pårørendes arbejdsliv og dermed økonomien ofte påvirkes (Szebehely et al. 2014).

Flere studier viser, at de pårørende som oftest gerne vil samarbejde med de sundhedsprofessionelle, men at de ofte erfarer, at der ikke bliver lagt op til samarbejdet (Navne & Wiuff 2011; Danske Patienter 2021a; 2021b; Trygfonden og Dansk Selskab for patientsik-

kerhed 2016; Bedre Psykiatri 2018b; Ågård et al. 2017; Sivertsen et al. 2018). De sundhedsprofessionelle giver udtryk for gerne at ville samarbejde med de pårørende, men samtidigt oplever de, at samarbejdet er komplekst, og at de ofte har svært ved at tage initiativet til et aktivt samarbejde med de pårørende, grundet de rammer, der arbejdes indenfor (Navne & Wiuff 2011; Danske Patienter 2021a; Trygfonden og Dansk Selskab for patientsikkerhed 2016). Udover de organisatoriske forudsætninger kan barriererne også ligge hos de sundhedsprofessionelle selv (Sygeplejersken 2017; Bernild et al. 2018). Senest har Bernild med flere gennemført et udviklingsforløb baseret på aktionsforskning på en sygehusafdeling. Forløbet omhandlede kommunikation med pårørende til ældre patienter med hoftebrud, hvor kun sygeplejersker var inkluderet. Det viste, at samarbejdet mellem pårørende og sygeplejersker kommunikationsmæssigt var fyldt af dilemmaer for begge parter (Bernild et al. 2018).

Der er imidlertid mangel på mere dybtgående viden om og indsigt i, hvad sundhedsprofessionelle tænker, og hvordan de forholder sig til samarbejdet med de pårørende indenfor rehabilitering. Som et mindre delprojekt i et større litteratur- og etnografisk studie viste Navne og Wiuff (2011: 20-22), at sundhedsprofessionelle, dels på et regionalt neurocenter og dels i en kommunal hverdagsrehabilitering, havde svært ved at give de pårørende en aktiv rolle i samarbejdet, og de sundhedsprofessionelle oplevede pårørendesamarbejdet tidskrævende. Helt specifikt er det vigtigt for både praksis og forskning at opnå yderligere viden om, hvad der er i spil i pårørendesamarbejdet hos de sundhedsprofessionelle, der arbejder tværfagligt med rehabilitering af en diagnosemæssigt bredt sammensat gruppe af borgere i primærsektoren. Bredt sammensatte diagnosegrupper er målgruppen for langt de fleste kommuners rehabiliteringstilbud.

Der mangler således viden om, hvilke refleksioner og overvejelser sundhedsprofessionelle har om samarbejdet med de pårørende og hvilke måder der samarbejdes på. Denne viden vil kunne guide både sundhedsprofessionelle, pårørende og de ansvarlige sundhedsplanlæggere videre til at forstå, hvad der er på færde. Derfor har denne artikel til formål at undersøge sundhedsprofessionelles oplevelser af samarbejdet med pårørende med henblik på at opnå indsigt i hvilke praksisser og perspektiver på samarbejdet, der eksisterer i en lokal dansk rehabiliteringskontekst.

Definitionen af pårørende læner sig i denne artikel op af Schwarts (2004). Her udgør pårørende både familie og netværk. Schwarts' definition er udviklet på baggrund af studier af især Schneiders slægtskabsbegreb, hvor slægt betragtes som værende mere kulturelt bestemt end biologisk. Dermed bliver pårørende den/de personer, der lider tab af nærhed til en person – forårsaget af tilskadekomst, sygdom eller død.

Historisk kontekst

Med industrialiseringen og moderniteten opstod sidst i 1800-tallet ifølge sociologen Anthony Giddens en adskillelse af tid og rum, hvor opgaver f.eks. i forbindelse med sygdom, der tidligere blev klaret i familien, nu blev udlejret til ekspertsystemer (Giddens 1994: 28-30): Uddannede fagpersoner overtog ansvaret – oftest inden for institutionelle rammer. Altså blev arenaen adskilt fra familien. Den høje risiko for infektioner gjorde også, at hospitalerne afsondrede de syge. De pårørende fremstod dermed som ikke-eksisterende og som

noget forstyrrende for fagkundskaben (Eckhardt 2016). Nationalstaten kom til at fremstå som et refleksivt reguleret system med faglig erhvervet viden i højsædet mod den traditionelle orden, hvor gensidighed og forpligtelse var vurderet højt (Giddens 1994: 28-30).

I dag er det primært den danske stats ansvar i form af velfærdsinstitutioner fordelt ud på regioner og kommuner at varetage pleje, behandling og rehabiliteringsopgaver af ældre, syge og andre sårbare borgere (Jonasen 2004: 11). Tendensen er, at dette ansvar har flyttet sig gennem de seneste årtier. Først har det flyttet sig fra sundhedsprofessionelle i staten til de tidligere amter, dernæst til regionerne og nu er det mest af alt forankret hos de sundhedsprofessionelle i kommunerne (Harder 1992; Indenrigs- og sundhedsministeriet 2011; Nielsen 2016). I dag varetages rehabiliteringen fortrinsvis af sundhedsprofessionelle, der arbejder med borgeren ambulant eller i eget hjem (Harder 1992; Indenrigs- og sundhedsministeriet 2011) – dog med mulighed for korte ophold på rehabiliteringssteder, hvor træningen varetages af personalet, der arbejder der.

Rehabilitering tager således nu udgangspunkt i folks hverdagsliv i hjemlige omgivelser, hvor det tidligere var en sygehuskontekst. Dette har medført, at de pårørende er centrale personer i den syges omsorg og rehabiliteringen. Ifølge lovgivningen er familien ikke forpligtet til at yde omsorg i Danmark (Björnberg 1999: 516), men ifølge Ludvigsen eksisterer der en uformel kontrakt, hvor slægtninge på tværs af generationer tager sig af hinanden (Ludvigsen 2014: 14).

Analytisk perspektiv

I denne artikel anlægges et poststrukturalistisk magtperspektiv, der bidrager til et fokus på hvilke strukturer, der former individet og dets gøren og laden i verden (Mogensen & Whyte 2007: 182). En bevidsthed om disse strukturer vil således kunne skabe en dybere forståelse for de sundhedsprofessionelles handlinger og tænkning.

Professor i sociologi Nanna Mik-Meyer har i sin bog *The power of citizens and professionals in welfare encounters* (2017a) beskrevet bureaukratiets principper, markedets værdier og psykologiens normer (Mik-Meyer 2017a: 57-97). Dette udmønter sig i tre rationaler, der kan hjælpe med at forklare, hvad der er på spil i de sundhedsprofessionelles arbejde i velfærdsstaten (Mik-Meyer 2017b: 33-64). Disse tre rationaler vil udgøre en del af den analytiske ramme for empirien i denne artikel. Rationalerne bliver præsenteret i den rækkefølge, de fremkommer i analysen.

En dansk velfærdsstat bygger ifølge Mik-Meyer (2017b: 23) på en universalistisk velfærdsmodel, hvilket gør, at dens borgere har ret til en række ydelser. I sin betragtning af velfærdsstatens rationaler læner Mik-Meyer sig op ad Bourdieus forståelse af staten som eksisterende i os alle. Det vil sige, at staten eksisterer i love, budgetter og formålsbeskrivelser for et rehabiliteringssted, men den er også internaliseret i de normer, værdier og diskurser, de professionelle, borgerne og de pårørende har (Mik-Meyer 2017a: 7, 27, 32). Mik-Meyer hævder, at de forskellige rationaler ikke kun er analytiske begreber, men er reelt aktive i de forskellige møder mellem sundhedsprofessionelle og borgere (Mik-Meyer 2017b: 33).

Det første af de tre rationaler: *Det markedsorienterede rationale* vandt indpas som et iboende aspekt i den offentlige sektor i 1980'erne og frem (Mik-Meyer 2017a: 32;

2017b:40) som en tænkning skabt til at effektivisere den offentlige sektor. I denne effektivitet bliver tid et vigtigt parameter, som gør, at folk oplever forhastethed. I rationalet arbejdes med fokus på målstyring både individuelt og på organisationsplan ud fra ønsket om en effektivisering (Mik-Meyer 2017a: 72-84).

Det *bureaukratiske rationale* bygger på Max Webers arbejde (Mik-Meyer 2017a: 58). I dette rationale tilstræbes, at den professionelle er upartisk og upersonlig i sagsbehandlingen, og den professionelle skal efterleve regelsæt og rutiner i mødet med borgeren (Mik-Meyer 2017a: 57; 2017b: 34). Dette vil være med til at forklare forskernes undren omkring standardiseringen af spørgsmål, de professionelle ofte stiller i møder med borgere og pårørende. Så på denne baggrund er det bureaukratiske rationale valgt som et analytisk perspektiv.

Det psykologiske rationale. I 1990'erne sker der en mere gennemgribende psykologisering af velfærdsmøder mellem sundhedsprofessionelle og borgere. Således arbejder den sundhedsprofessionelle ud fra et individorienteret perspektiv med fokus på at myndiggøre (empower) og selvstændiggøre de enkelte borgere, så de kan eksistere som uafhængige individer (Mik-Meyer 2017b: 50-52). De professionelle danner partnerskab med deres borgere og respekterer i vid udstrækning deres forslag. Således bliver borgerne ansvarliggjort f.eks. i deres egen rehabilitering (Mik-Meyer 2017b: 50-51).

Mik-Meyers arbejde bygger på en syntese af henholdsvis Bourdieu og Goffmanns teoretiske tilgange. Hendes fokus er blød magt, som Bourdieu ofte benævner symbolsk magt (Mik-Meyer 2017a: 28-29). Blød magt er en grundkomponent i sociale relationer. Den ligger således indlejret og har en neutral evne til at påvirke og få en given virkelighedsforståelse til at synes som sand (Wilken 2014: 90-91). I Bourdieus forståelse indlejres denne virkelighedsforståelse i agentens habitus og er en del af feltets doxa. Det vil sige, at individets tilbøjelighed til at føle, tænke og handle på en bestemt måde skabes ud fra en logik, der er historisk og socialt betinget i en gruppe af mennesker (Wilken 2014: 44, 51-57). Denne tilbøjelighed eller implicite norm kan også være en kropslig fornemmelse, som ikke nødvendigvis kan omsættes til ord (Wilken 2006). Denne tilbøjelighed til at agere på en bestemt måde reproduceres ofte i det felt eller i den gruppe man færdes i – også i en gruppe af sundhedsprofessionelle. Mik-Meyer beskriver blød magt som værende af stor betydning i et velfærdsmøde mellem borger og professionel, hvor scenen er sat af de sundhedsprofessionelle og spillet udføres af de selvsamme mennesker. Disse udtryk fra skuespillets verden er inspireret af Goffmann, som ofte benytter sig af udtryk fra spil og drama (Mik-Meyer a: 33, 43). At scenen er sat af de sundhedsprofessionelle, og at de kender spillet skaber uvilkårligt en asymmetri i mødet, hvor de professionelle har magten, idet de ved, hvordan der skal ageres i denne kontekst.

Rationalerne i den analytiske ramme er tæt relateret til den politiske samtid. Det er et vilkår, også for det danske sundhedsvæsen, at den demografiske struktur forandrer sig: Antallet af ældre stiger, og flere og flere ældre har et rehabiliteringsbehov. Effektivisering af det offentlige sundhedsvæsen anvendes som en del af løsningen på denne udfordring (Rostgaard & Matthiesen 2017). Den danske antropolog Henrik Hvenegaard beskriver det således, at udfordringen er løst ved, at markedets mekanismer er overført til velfærdsstaten via fokus på konkurrence og økonomiske incitament. I den danske politiske samtid der opstår

ud fra dette, betragtes borgerne som frie, autonome, rationelle og selvregulerende individer. Hvenegaard benævner det som *det enkelte individs evne til selvudvikling og selvstyring*. Dermed reflekteres et stort fokus på individualisme og selvrealisering (Hvenegaard 2017: 646-48). Med selvstyring og selvregulering menes, at borgeren internaliserer logikker såsom ansvarlighed, selvstændighed og dermed frihed set i et liberalt perspektiv. Dette svarer i vid udstrækning til det psykologiske rationale, som er beskrevet tidligere i afsnittet. Borgeren faciliteres altså mod selvstyring, så selvets forhold til sig selv bliver et fokus. Det er dette Mik-Meyer også beskriver som blød magt.

Metode

Studiet er gennemført som et kulturanalytisk projekt, hvor fokus ligger på at identificere overordnede tendenser i handlemønstre og kommunikation for derigennem at kunne bestemme normer og værdier (Hastrup et al. 2011a). Metoden er kvalitativ og består af deltagerobservation og semistrukturerede interviews (Hastrup et al. 2011b; 2011c).

Setting

Studiet blev gennemført på et kommunalt rehabiliteringstilbud med op til 15 borgerforløb ad gangen. Tilbuddets målgruppe er alle borgere over 18 år, som har svært ved at klare en selvstændig hverdag pga. fysiske, psykiske eller sociale udfordringer (Aarhus Kommune 2019). Borgerne kan således have vidt forskellige og multiple diagnoser. Der observeres en overvægt af borgere over 65 år. Forløbene er af op til fem ugers varighed og indeholder forskellige træningsmæssige interventioner, som fastsættes ud fra borgers mål. Mange af målene omhandler at kunne komme til at klare forskellige hverdagsgøremål igen.

Rehabiliteringsstedet er normeret med to fysioterapeuter, to ergoterapeuter, en sygeplejerske og seks sosu-assistenten. De ansatte er på skift på vagt i dag- og aften timerne. Der er en opholdsstue med tilhørende køkken, hvor borgerne spiser sammen og en hyggestue med fælles TV og mulighed for diverse aktiviteter. Udgangspunktet på stedet er, at borgerne selv står for at dække og rydde af de fælles spiseborde og i øvrigt selv skal rengøre deres lejligheder, hvis det er muligt (Aarhus Kommune 2018a).

Da Rehabiliteringsstedet startede, blev det slået fast af kommunen, at det skulle være selvfinansierende. De besparelser, rehabiliteringsstedet kunne opnå ved at reducere borgernes behov for pleje og praktisk bistand via rehabilitering skulle således modsvare de udgifter, der var på rehabiliteringsstedet (Aarhus Kommune 2018a). Således er rehabiliteringsstedet underlagt nogle vilkår, der gør det vigtigt at rehabiliter borgeren til at modtage mindst mulig hjælp.

Selve rehabiliteringen på rehabiliteringsstedet foregår primært efter servicelovens § 83a – men også få gange efter servicelovens § 86.1, § 86.2 og sundhedslovens §140.

Datagenerering

I studiet er gennemført 2 måneders feltarbejde med deltagerobservation (Hastrup et al. 2011b: 61-69). Der er foretaget syv semistrukturerede interviews med de professionelle på rehabiliteringsstedet.

Førsteforfatteren gennemførte et to ugers intensivt feltarbejde med tilstedeværelse i alle dagtimer i foråret 2019 på rehabiliteringsstedet. Derefter fulgte seks ugers feltarbejde – primært om aftenen og i weekender, hvor flere pårørende var til stede. Feltobservationerne bestod af deltagelse i diverse aktiviteter både i dag- og aftenvagte. Senere i forløbet blev der zoomet ind på modtagelsesseancer, start- og slut samtaler – tidsrum hvor der potentielt var pårørende, borgere og sundhedsprofessionelle tilstede på samme tid. Løbende gennem dagen blev der noteret jottings – små hurtige noter. Endvidere blev der ført dagbog og skrevet feltnoter (Bernard 2006).

Rekruttering af deltagere

Idet hovedfokus er de sundhedsprofessionelle, er der udført syv individuelle semistrukturerede interviews med de ansatte på stedet. Der er valgt syv informanter for at dække variation i alder, profession og erfaring. Der er interviewet både sygeplejerske, sosu-assistent, fysio- og ergoterapeuter i alderen fra 27 til 55 år. Deres faglige erfaringsramme er fra et til 25 år. Denne variation er tilstræbt for at give så forskelligt og bredt et billede af de professionelles syn på samarbejdet med pårørende som muligt. Metoden til brug i disse interviews har været en semistruktureret interviewguide. Guiden blev justeret og udviklet fra gang til gang, så informanterne kom med yderlig uddybende svar på de områder, hvor det blev skønnet muligt (Hastrup et al. 2011c:77).

Analyse

Alle interviews er helt eller delvist transskriberet. At vælge at transskribere materialet delvist er et pragmatisk valg i det tidsafgrænsede projekt. Det transskriberede materiale er udvalgt efter, at alle interviews er gennemlyttet, så det er sikret, at analysen er baseret på hele datasættet. Dernæst er interviews og feltnoter gennemlæst, kodet og inddelt efter forskellige tematikker. Den analytiske proces har været abduktiv, idet observationerne har skabt en undren, som er søgt forstået via teori for at åbne op for nye indsigter og nye undringer (Bryman 2016). I analysen er der stillet særlig skarpt på de professionelles refleksioner og ageren/ikke-ageren ift. de pårørende.

Analyse og begyndende diskussion

I det følgende præsenteres studiets hovedfund, hvor analyse og diskussion udfoldes sammenhængende inden for hvert tema.

På baggrund af analysen fremstår de professionelles samarbejde med pårørende i fem parallelle og delvist sammenhængende former kendetegnet ved: 1: Pårørende – en aflastning. 2: Pårørende en sammenhængskraft. 3: Pårørendesamarbejde – en lovpligtighed. 4: De usynlige pårørende og 5: Pårørende – en barriere i rehabiliteringen?

Pårørende – en aflastning

Det nedenstående feltnotat er et eksempel på de sundhedsprofessionelles hverdag. Mange gøremål er i spil på kort tid, og den ene handling fletter sig hurtigt videre ind i den næste.

Det er tirsdag aften på rehabiliteringsstedet, og borgerne sidder og spiser inde i opholdsstuen. Inde på kontoret, hvor jeg også befinder mig, sidder to ansatte ved hver deres computer – de dokumenterer dagens aktiviteter. Ergoterapeuten Sara sidder og kigger på Gurlis mål for forløbet for at følge op på, hvorvidt Gurli er ved at være uafhængig af hjælp. Hun hæfter sig ved målet omkring at kunne tage et bad. ”Gad vist om der skal yderligere tiltag til som f.eks. en badebænk for, at Gurli selvstændigt kan tage et bad hjemme hos sig selv”: Gurli er sidst i 70erne, og har et ophold på stedet, fordi hun lige har fået et hoftebrud. Saras øjne glider videre ned over Gurlis journal: ”Jeg tror lige, jeg be’r Gurli om at ringe til sine pårørende, så vi ved, om de kommer og henter hende og hendes ting, når hun skal hjem på fredag, så vi ikke skal bestille en handicapkørsel.” Inde fra opholdsstuen er der en kursist, der kalder. Sara skynder sig derind.

Ordvekslinger – lig den ovenstående feltnote – høres der rigtig mange af på rehabiliteringsstedet. Feltnoten viser, at der ofte er mange forskellige gøremål og ting at tage stilling til i de sundhedsprofessionelles verden – at deres hverdag er kompleks. Fokus på borgerens selvhjulpethed bliver ofte omtalt. Dermed giver de sundhedsprofessionelle udtryk for, at uafhængighed og selvstændighed har en høj prioritering. Det skinner igennem i alle interviews med de sundhedsprofessionelle, at de har en vilje til at samarbejde med de pårørende. Der er dog en tendens til, at når de nævnes, så er det ofte for, at de pårørende kan lette de sundhedsprofessionelles arbejde. Dette kan anskueliggøres ved følgende citat af en sosu-assistent Ulla, hvor hun fortæller om sin idé om, hvordan pårørende kan deltage i en fredagscafé på stedet:

”De kunne komme og være med til arrangementet og agere i køkkenet eller lave kaffe, dække bord og sådan noget ... og på den måde hjælpe os.”

Udsagn som dette, hvor de sundhedsprofessionelle kommer med idéer til, hvad de pårørende kan hjælpe med, fremtræder ofte i interviews med de sundhedsprofessionelle, og de udgør dermed et mønster, når samarbejdet med de pårørende kommer på tale.

Samarbejdet med de pårørende i dette citat og i den øverste feltnote kan således repræsentere, at de pårørende kan lette de sundhedsprofessionelles eget arbejde i en kompleks hverdag ved, at de eksempelvis ikke behøver at sørge for kørsel, når Gurli skal hjem, og at de kan opnå aflastning i serveringen i fredagscaféen. Ud fra citaterne kan man udlede, at samarbejdet med de pårørende udgør en mulighed for en aflastning af de professionelle, så deres tid til en potentiel opgave således kan spares. De professionelle tid kan så bruges på noget andet, og de kan nå mere. Dermed oplever de sundhedsprofessionelle, at der skabes en større effektivitet.

Ved at tage afsæt i den ovenstående analyse, kan man ud fra Mik-Meyers analytiske begreb om markedets rationale åbne op for en diskussion om mulige årsager til, at de professionelle oplever det nødvendigt, at der er nogen, som skal aflaste dem. I den markedsinspirerede tænkning er man meget fokuseret på rentabilitet og produktivitet, da rationale bundet i en økonomisk tænkning, som går ud på at effektivisere den offentlige sektor (Mik-Meyer 2017a: 76). Ud fra observationerne på stedet og ud fra, hvad de professionelle under

feltarbejdet ofte giver udtryk for, eksisterer der nogle antagelser om pårørende og disses rolle i henhold til at sikre et hurtigt og produktivt forløb. Det kan vidne om et rationale på rehabiliteringsstedet, hvor samarbejdet med de pårørende altså kan ses som en metode til at øge stedets effektivitet og resultater. De sundhedsprofessionelle oplever altså, at de pårørende aflaster deres arbejde og giver plads til, at de kan foretage sig andre gøremål. Der ved skabes en rationalisering. Givet er det, at mange af forskerens observationer peger på, at personalet er presset på tid og egentlig gerne vil flere ting, end de magter.

I det indledende feltnotat fokuserer ergoterapeuten Sara meget på, at Gurli ikke kan tage et selvstændigt bad, som er en del af Gurlis målsætning. Årsagen til dette kan også reflektere markedets rationale. I dette rationale er der fokus på målstyring (Mik-Meyer 2017b: 40). På rehabiliteringsstedets hjemmeside er det tydeligt formuleret, at der arbejdes efter borgernes individuelle mål (Aarhus Kommune 2019). Dette understøttes ligeledes ved, at ergoterapeuten Sara jo netop også er fokuseret på at vurdere på Gurlis mål i den indledende feltnote.

Som tidligere nævnt opleves de sundhedsprofessionelle ofte at være fokuseret på borgernes selvstændighed og uafhængighed. Som en del af et mønster høres utallige dialoger om forskellige veje til at opnå selvstændighed. En mulig forklaring på de ansattes meget store fokus på mål og selvstændighed kan eventuelt findes i, at rehabiliteringsstedet skal være selvfinansierende ved, at de besparelser, personalet opnår på borgernes pleje og praktisk hjælp skal modsvare stedets finansiering. Derfor kan det være ekstra vigtigt, at borgerne bliver så selvstændige, at de bliver mere eller helt uafhængig af hjælp. At borgernes mål oftest vedrører hverdagsgøremål støtter godt op om dette.

Her kan målstyringen fra markedstankegangen spores på et højere økonomisk plan. I kommunen følger man altså løbende op på, om stedet økonomisk tjener sig selv ind. Dette kunne tyde på, som Mik-Meyer (2017b: 40-41) indikerer, at velfærdsstaten på makroplan således får en mulighed for at detailstyre og kontrollere hvilket fokus, der på mikroplan skal have mest opmærksomhed fra personalets side. Dette ligger i tråd med, hvad Mik-Meyer vurderer – nemlig at markedets tænkning let får en dominerende rolle i velfærdsstaten (Mik-Meyer 2017a: 74). For at understrege personalets store fokus på mål står alle kursisternes mål beskrevet på et stort whiteboard på rehabiliteringsstedets kontor. Målstyringen reflekteres også i den omfattende dokumentation, der finder sted på stedet, hvilket også ses i den indledende feltnote, hvor Sara og hendes kollega begge sidder og dokumenterer. De professionelle skal altid dokumentere i den elektroniske journal, hvad de foretager sig i den konkrete træning, og hvad effekten er af den: Om borgeren nærmer sig målet? Så alt i alt er det ikke umiddelbart tilfældigt, at Sara fokuserer på – i feltnotatet i starten af afsnittet – at få gjort Gurli selvhjulpen, så hun ikke skal modtage hjælp til bad, når hun kommer hjem.

Pårørende – en sammenhængskraft

Sosu-assistenten Lotte sidder sammen med fysioterapeuten Annie. De diskuterer, om en af borgernes pårørende skal deltage i et møde på stedet. Lottes bidrag til samtalen er:

”Ja, det er det altid godt at have de pårørende med – ... at nogen, der kender borgeren godt, og udgør et sikkerhedsnet – er involveret. På den måde er det lettere at holde den røde tråd i deres [borgernes] forløb, siger Annie.”

Her italesættes de pårørende som nogen, der kan bidrage med viden om borgeren, og de kan således binde fortid og nutid sammen. De er bærere af det, som fysioterapeuten Annie kalder ”den røde tråd”, altså en sammenhængskraft, som kan bidrage med at skabe en kontinuitet mellem hjemmet og rehabiliteringsstedet. Dette er en af årsagerne til, at de sundhedsprofessionelle virkelige gerne vil samarbejde med pårørende. Argumentet er, at de pårørende, som er meget bekendt med borgeren eksempelvis kan hjælpe vedkommende med at huske. Samarbejdet med de pårørende ses altså af de ansatte som en umiddelbart samvittighedsfuld gestus i forhold til at forbedre kvaliteten af arbejdet med borgeren.

Det nedenstående citat er et eksempel på, hvordan denne samvittighedsfulde tænkning kan flette sig ind i markedets tænkning. En eftermiddag har forskeren en samtale med ergoterapeuten Ole og sosu-assistenten Lis om de pårørendes bidrag i samarbejdet omkring de kognitivt dårlige borgere:

”Generelt bidrager de pårørende jo med omsorg – de er gode til at fortælle om forløbet op til nu ... på samme tid fungerer de lidt lige som et sikkerhedsnet, så borgerne kan fortsætte den gode kurve opad, når de kommer hjem. Så kan de jo også være med til at fortælle, hvordan det er gået samlet indtil nu derhjemme ... også fordi borgeren ikke altid er lige realistisk ... så kommer vi hurtigere og bedre i gang.”

Dette er et godt eksempel på, hvordan de sundhedsprofessionelle parallelt får to sider af samarbejdet med de pårørende med sig: Dels agerer de pårørende som et vidne for borgers tid op til opholdet på rehabiliteringsstedet, og dermed skaber de sammenhæng i forløbet. Dette ligger der en stor del af samvittighedsfuld tænkning i. Dels gør de pårørendes oplysninger også, at ansatte effektivt kan komme i gang med den rette indsats, så forløbet optimeres og effektiviseres ved, at de professionelle hurtigere når ind til sagens kerne – hvilket kan afspejle markedets tænkning. Her ses et tydeligt eksempel på, at rationalerne er flydende i de professionelles tænkning og svære at holde adskilt. Alle rationaler påvirker hinanden gensidigt (Mik-Meyer 2017a: 96).

Ud fra de handlinger de sundhedsprofessionelle udfører og deres udsagn omkring de pårørende som medvirkende til den røde tråd, sikkerhedsnet m.m., kan man udlede, at det ikke kun er markedets rationale, der er på spil. De sundhedsprofessionelle benytter ordet omsorg, når de skal beskrive det, som de pårørende bidrager med. Altså det som i ovenstående også betegnes som en samvittighedsfuld tænkning. Antropologen Annemarie Mol har defineret omsorg som værende kompleks, situeret, relationel og flydende (Mol 2008). I denne definition tages det afsæt, at mennesket altid tilhører en form for fællesskab (Mol 2008: 14). Dette passer godt ind i beskrivelsen af de pårørende som en sammenhængskraft. Her er udgangspunktet, at borgeren er en del af en samhörighed – en enkel eller en gruppe af pårørende. På samme tid er der i definitionen respekt for, at det er nødvendigt med en del oplysninger for at kunne binde nutid og fortid sammen. Her træder det komplekse frem.

Samtidig åbner definitionen op for at mennesker reagerer forskelligt i forskellige situationer – dermed fremstår det situerede i omsorgen, som giver plads til, at den sundhedsprofessionelle har rum til at agere situeret.

I et interview fortæller fysioterapeuten Annie om, da hun en dag havde en badeseance med en borger:

”Altså min borger havde det ikke særlig godt – så der ville have ligget megen omsorg i, hvis jeg lige havde hjulpet hende med at tage bukserne op – i stedet lod jeg hende fortsætte med at gøre det hele selv.”

Denne udtalelse viser, sammenholdt med mange af forskerens observationer, at det er borgerens mål og dermed vedkommendes selvstændiggørelse, der i høj grad ligger i forgrunden. Det, som Annie selv får øje på er, at der ikke er så meget situeret og relationel ageren i hendes handlinger – da hun i bagklogskabens lys synes, hun skulle have hjulpet borgeren med hendes bukser. Dermed træder omsorgen i baggrunden; det er markedets rationale, der igen træder tydeligst frem. På samme tid skal man dog også genkalde sig, at rehabiliteringens omdrejningspunkt er selvstændiggørelse ifølge Hvidbogens definition (Marselisborg-centret 2004).

Ud fra beskrivelsen af omsorg som kompleks, situeret, relationel og flydende (Mol 2008), observeres der ikke direkte på noget tidspunkt i feltarbejdet, at de professionelle giver de pårørende omsorg. Der opleves ingen snakke omkring de store følelser, pårørende ofte har, eller hvilke bekymringer de pårørende gør sig. Det er jo ikke det samme, som det ikke er foregået, men det kunne tyde på, at det fylder minimalt i de sundhedsprofessionelles hverdag.

Flere gange i interviews bliver forskeren forklaret, at tankegangen på rehabiliteringsstedet er, at de sundhedsprofessionelle også skal aflaste de overbelastede pårørende. De sundhedsprofessionelle ved, disse pårørende eksisterer, fordi overbelastede pårørende er beskrevet i henvisningspapirerne. Gentagne gange i interviews fortæller de sundhedsprofessionelle, at det er vigtigt, at de overbelastede pårørende lades i fred, så de kan samle energi, så de igen kan være noget for deres kære. Ergoterapeuten Sara og sosu-assistenten Trine fortæller følgende:

”Det kan godt virke lidt farligt at spørge mere ind til ... [de overbelastede pårørende] på den anden side er det ikke nødvendigvis farligt at spørge ind til dem ... bare fordi de bliver kede af det ... det kan det godt være svært ... fordi det jo lidt er et sårbart emne ... hvis de siger ... 'Jeg vil ikke mere' ... 'eller jeg vil ikke klare flere ting' ... det kan være et tab for både kursist og pårørende!”

”Det er tit lidt en fornemmelse, hvordan man synes, relationen er mellem personerne, eller hvor store ressourcerne er, tror jeg ... giver det mening? Det kan godt være, at jeg selv kommer til at danne en historie om deres relation nogle gange, som egentlig ... som er noget, jeg selv finder på, og ikke er noget, jeg sådan har hørt fra borgeren.”

Dette suppleres efterfølgende med en udtalelse fra en fysioterapeut Annie:

”Nogle gange vælger man at arbejde med det, der er hurtigst og lettest at arbejde med ... ensomhed og det sociale er store emner at forholde sig til.”

De sundhedsprofessionelle ved således, at denne gruppe overbelastede pårørende findes. Det, at man som sundhedsprofessionel er bekymret for at tage kontakt til dem, kan analyseres således: Dels kunne det indikere, at også her betragtes de overbelastede pårørende som en ressource – som en sammenhængskraft for borgeren og det videre forløb, som midlertidig er sat ud af spil på baggrund af overbelastning. Dermed kan det betragtes som en form for indirekte omsorg. De sundhedsprofessionelle er bekymrede for at ”tage” de overbelastede pårørendes energi og lader dem være i fred. Dette tyder på, at der ikke findes nogle praksismønstre for de sundhedsprofessionelle i forhold til at tage kontakt til de overbelastede pårørende. Ud fra ovenstående citater kan man også udlede, at der eksisterer nogle idéer om, at det kan være farligt med følelsesudladninger fra pårørende, eller hvis de pårørende må melde pas. Der eksisterer altså en tendens på rehabiliteringsstedet til, at der er emner, der er omgærdet af tabu og fravalg omkring de pårørende, som her benævnes de tabuiserede pårørende.

På samme tid kan der i de sundhedsprofessionelles prioritering af, hvorvidt de vælger at samarbejde med pårørende, indgå fornemmelser af relationens karakter og af de involverede parterers overskud. Der er tegn i materialet på, at man let kommer til at danne sin egen fortælling om de pårørende uden at få det afklaret. På samme tid underbygger fysioterapeuten Annes udsagn også, at i en kompleks og ofte tidspresset hverdag kan den sociale dimension i borgernes liv være tidskrævende at arbejde med. Så derfor kan der ske en prioritering af arbejdsopgaver, hvor det tabuiserede, det lidt ”farlige” og tidskrævende bliver valgt fra. Igen ses, at markedets rationale ofte er på spil i de sundhedsprofessionelles hverdag.

Pårørendesamarbejde – en lovpligtighed

Det nedenstående feltnotat er et andet eksempel på de sundhedsprofessionelles praksis. Idet personalet som nævnt tidligere ofte har travlt, er der indført flere procedurer for at lette arbejdet. Forskeren er med til en del indflytningssamtaler, idet det er et tidspunkt, hvor der potentielt er pårørende til stede. En dag midtvejs i feltarbejdet foretages denne feltobservation af en indflytningssamtale med deltagelse af en sundhedsprofessionel og en borger:

Miriam er 70 år og har for tre år siden haft en blodprop i hjernen, der har gjort hende dårlig motorisk i højre side af kroppen. Hun er lige ankommet med sin kuffert og sidder i sin tildelte lejlighed på rehabiliteringsstedet. Overfor hende i det lille sofaarrangement sidder sosu-assistenten Grete med en række papirer foran sig. Miriam skal give samtykke til samarbejde med forskellige parter – også de pårørende. Miriam ser lidt betuttet ud og kigger sig lidt omkring. Sosu-assistenten sidder, mens samtalen foregår, og skriver ind i CURA (dokumentationssystemet) på sin tablet, samtidig med hendes øjne følger en tjekliste. Sikkert kommer hun igennem emner som overfølsomhed, helbredstilstande, navne på pårørende som i Miriams tilfælde er en niece og to veninder. Sosu-

assistenten beder om samtykke til at samarbejde med de pårørende, og hun dykker ikke yderligere ned i de forskellige emner, og der spørges heller ikke til, hvorledes Miriams relation er til sine pårørende. Der er ret stille i lokalet, og der høres kun sosu-assistentens klik på tastaturet.

Mange indflytningssamtaler udspiller sig, som den ovenstående feltnote viser. Feltnoten er et eksempel på, at mange af de møder og generelt ofte forekomne gøremål på rehabiliteringsstedet foregår efter en standard, hvortil der er udarbejdet en tjekliste. Årsagen til dette, forklarer personalet, er at det muliggør, at de altid kan tage over for hinanden i forskellige aktiviteter. Dette kan der være behov for, hvis arbejdspladsen ikke vil gå op. Således sker der her en effektivisering, der gør, at de ansatte kan glide ind og ud af arbejdsopgaverne. Det gør varetagelsen af opgaverne meget fleksibel. Samtidig sikrer man sig, at man kommer igennem alle de punkter, man er lovmæssigt forpligtiget på at skulle forholde sig til: Eksempelvis skal borgeren give samtykke til at modtage genoptræningen og dennes indhold (Sundheds- og Ældreministeriet 2019). Borgeren skal også give samtykke til samarbejde med de pårørende (Sundheds- og ældreministeriet 2002), og til at man må udveksle oplysninger med egen læge og andre sundhedsinstanser (Justitsministeriet 2014). For nuværende er det skrevet ind i kommunens forløbsmodel, at det skal være styrende for alle forløb i kommunen, at de pårørende skal tilbydes at være en aktiv part af alle forløb (Aarhus kommune 2018b). Ingen af de ansatte på stedet er dog bekendt med dette, da forskeren informerer dem om det.

Ved at der eksisterer en tjekliste, præsenteres borgeren altid for de samme spørgsmål, og derved behandles borgerne ens. Samarbejdet med de pårørende i de indflytningssamtaler, forskeren observerer, kan kendetegnes ved at være indirekte og upersonlig. Når de pårørende er til stede, henvender de sundhedsprofessionelle sig sjældent til dem. Mik-Meyers tanker om det bureaukratiske rationale kan yderligere åbne op for overvejelser om mulige andre årsager til, hvorfor de professionelle handler, som de gør. I det bureaukratiske rationale har man stort fokus på minimering af privilegier til særlige borgere og på at sikre borgerne upartiskhed og lighed i behandlingen (Mik-Meyer 2017a: 58). Man kan betragte det, at der i indflytningssamtalen foreligger en tjekliste, som personalet kronologisk følger, som en del af denne tænkning. Tjeklisten gør, at alle borgere som udgangspunkt får den samme mængde information og bliver spurgt om de samme ting, og dermed får borgerne samme form for behandling. Dette opstår ud fra en formodning om, at det er bedst med homogenitet og dermed stabilitet – altså ingen forskelsbehandling (Gullestad 1991: 11).

Med afsæt i ovenstående analyse kan man se, at denne måde at agere på stemmer overens med markedets rationale omkring de professionelles hurtige og effektive ageren. At indføre tjeklister og standarder efter hierarkiniveauer kan være en særdeles effektiv og tidsbesparende manøvre, som jo netop kendetegner markedets tænkning. Rationalerne er her flydt sammen igen og er svært adskillelige (Mik-Meyer 2017a: 96). Samtidig sikrer tjeklisterne, at alt lovpligtig nødvendig ageren bliver udført.

Netop samtykke til samarbejde med pårørende udtaler sosu-assistenten Lis ligesom mange af de informanter sig om: Alle informanter er meget bevidste om tavshedspligten.

”Det er vigtigt med tavshedspligten – det er jo ikke sikkert, man vil inddrage alle i alting, bare fordi man er familie.”

Ud fra dette citat kan man udlede, at ageren efter lovgivning i praksis har en høj betydning for de sundhedsprofessionelle, eftersom de altid er meget bevidste om eksempelvis at efterspørge et samtykke til samarbejde med pårørende. På samme tid kender ingen informanter til kommunens forløbsmodel, der påpeger, at pårørende skal tilbydes at være en aktiv del af alle forløb (Aarhus kommune 2018b). En måde, det bureaukratiske rationale sikrer borgerne upartiskhed og lighed i sagsbehandling, er ifølge Mik-Meyer at tage udgangspunkt i lovgivning, modeller og regelsystemer, hvor lovgivningen står højere i retshierarkiet end arbejdsmodeller (Mik-Meyer 2017b: 34-35). Dette kan forklare, at forløbsmodellen ikke er mere kendt, end den er, da den jo kun udgør en model.

Annie, der er fysioterapeut, supplerer i et interview:

”Det er vigtigt at få udnævnt den primære pårørende – så hvis der er et eller andet ... så er det altid vedkommende, man starter med at ringe til ... pårørende kan godt have vidt forskellige syn på ting ... og der kan være en vis uenighed mellem dem.”

Citatet understreger, at det er meget vigtigt for personalet at få udnævnt den primære pårørende. Man aner i Annies citat en vis bekymring for potentielle konflikter mellem de pårørende. Annies udsagn betoner også, hvor kompleks samarbejdet med pårørende kan være, idet argumentet for udnævnelsen blandt informanterne er uenighed blandt pårørende. I den bureaukratiske tænkning hersker ifølge Mik-Meyer en mængde regelsystemer, således at en række ”fra sag til sag” faglige skøn undgås (2017a: 58). Således undgår de professionelle at skulle involveres i uenighed mellem de forskellige pårørende. Nødvendigheden af regelsystemer tilkendegiver også, at samarbejdet med og mellem pårørende kan være kompleks og konfliktfyldt, da der kan være mange involverede, som ikke nødvendigvis trækker på samme hammel.

Der kan dog eksistere en bagside ved at arbejde efter regler og lovsystemer – altså under påvirkning af det bureaukratiske rationale. I det ovenstående feltnotat oplevede Miriam sig efterfølgende ikke særlig velkommen, får jeg at vide: Hun følte ikke personalet ville forholde sig til hende og hendes pårørende – men kun at de ville taste oplysninger ind i deres system om hende.

Sosu-assistenten Grete fortæller om, hvordan hun oplever borger og pårørende bliver overraskede, hvis hun spørger interesseret ind til dem:

”Man bliver faktisk lidt forbavset over, at folk reagerer på, at nu står der rent faktisk en og spørger ind til dem som et menneske.”

Denne udtalelse kunne tyde på, at det ikke så ofte sker, at de sundhedsprofessionelle har de dybere samtaler med borger og pårørende, og selv om det dog observeres under feltarbejdet, så foregår det ikke jævnlige.

I analysen antydes således, at der potentielt kan opstå en simplificering af folks liv i det bureaukratiske rationale (Mik-Meyer 2017a: 60). Dette svarer også til hvad Mol, Moser og Pols understreger, nemlig at omsorgen ofte undergraves, når sundhedsprofessionelles arbejde sker ud fra regler og regulativer (Mol et al. 2010: 65). Et samfunds befolkning ønsker dog at blive mødt som unikke og særlige mennesker med deres pårørende (Eriksen 2014: 17, 21). I dette afsnit bliver det udtrykt med Miriams ønske om, at de professionelle ville forholde sig dybere til hende. Altså når det bureaukratiske rationale er på spil, levnes der ikke stor plads til samarbejde med pårørende – ud over det lovpligtige – og borgerne og deres pårørendes ofte komplekse liv reduceres ud fra betragtninger foretaget ud fra rutiner og mere upersonlige procedurer.

De usynlige pårørende

På et tidspunkt under feltarbejdet kommer forskeren i kontakt med borgeren Birgit, som har et ophold på rehabiliteringsstedet, fordi hendes hjem har været invaderet af rotter. Hun vil gerne, at der tages kontakt til hendes primære pårørende, som er hendes niece, som bor 90 km væk fra rehabiliteringsstedet. Der er givet samtykke til samarbejde med pårørende. Få dage senere ringer forskeren niecen op. Hun har aldrig hørt om opholdet andet end fra sin moster, selv om hun gerne vil kunne bakke op, når mosteren kommer hjem til sig selv igen.

Et par dage senere møder forskeren Annie, som er fysioterapeut:

”De pårørende, der er her meget, kommer man automatisk til også at snakke meget mere med ... frem for dem, der ikke lige er her. Dem får man ikke altid lige ringet til eller koordineret noget med.”

Det er først sent i feltarbejdet, at det bliver tydeligt, at der er nogle pårørende på rehabiliteringsstedet, man ikke ser – her benævnt som de usynlige pårørende. Altså pårørende, som man på stedet ikke er i kontakt med på trods af, at der er givet samtykke til samarbejde med de pårørende. Pårørende som måske egentlig gerne ville være en del af rehabiliteringen, men som ikke har fået en mulighed for samarbejdet omkring deres nærmeste – altså borgeren. Pårørende som måske heller ikke har de fornødne ressourcer – eller i Bourdieus forståelse: kapital – til at agere i et velfærdsmøde, eftersom de ikke selv henvender sig til rehabiliteringsstedet. De sundhedsprofessionelle har magten i forhold til, hvis et møde skal etableres, idet de kender spillet. Dette kan anses som et eksempel på blød magt.

Ved et interview på et senere tidspunkt, kommer en sygeplejerske Pia med følgende udsagn om de pårørende:

”Ja der er godt nok mange, jeg ikke ser, nu jeg lige sidder og tænker det igennem, fordi så bor de langt væk eller sådan noget...”

Her indikeres det, at årsagen til, at de sundhedsprofessionelle ikke ser visse pårørende, kan skyldes, at de bor langt fra rehabiliteringsstedet, hvilket kan være en årsag til, at denne niece ikke er informeret om sin tantes ophold. Personalet fortæller også, at niecen ikke har

været på besøg. Efterfølgende bliver det klart, via dialog med flere andre sundhedsprofessionelle, at der eksisterer en gruppe af pårørende, som ikke er en tydelig del af det fokus, man har på stedet. Med denne tænkning kan man også overveje om de pårørende, der ses på stedet, angiveligt er de mere ”synlige” pårørende. Med dette menes: Dem som helt af sig selv dukker op og er til stede en del af tiden eller kommer på besøg. Umiddelbart kan det se ud til, at der eksisterer en gruppe pårørende, som vi vælger at kalde de ”usynlige” pårørende, som ikke nødvendigvis har deres gang på rehabiliteringsstedet: Måske fordi de bor langt væk, måske har de for travlt eller de har ikke det fornødne overskud til at komme og deltage? Dog kan man i denne situation som pårørende – som niecen i ovenstående eksempel – godt være interesseret i at bakke op om et rehabiliteringsforløb, når mosteren kommer hjem og således være motiveret og interesseret i et samarbejde med de sundhedsprofessionelle. Denne gruppe usynlige pårørende adskiller sig fra de overbelastede pårørende, som de sundhedsprofessionelle er bevidst om eksisterer, og man bevidst forholder sig til, ved ikke at kommunikere med dem for ikke at overbelaste dem yderligere.

Denne indsigt om de usynlige pårørende suppleres efterfølgende med en udtalelse fra fysioterapeuten Annie:

”Samarbejde med nogle pårørende kan opleves meget besværligt og tidskrævende ... og ja, nogle gange nedprioriterer vi pårørende pga tid. Hvis jeg har en lang samtale med de pårørende... så skal jeg jo også dokumentere den samtale. Så mange gange er det det, der bliver prioriteret fra.”

Med denne udtalelse opsummerer Annie et muligt bud på, hvorfor der eksisterer en gruppe ”usynlige” pårørende: De usynlige pårørende opleves at være svære at samarbejde med, og derfor skønnes det umiddelbart at tage længere tid at samarbejde med denne gruppe set i forhold til de synlige pårørende. Tid bliver her igen en faktor – ikke kun den reelle samarbejdstid – men også tid brugt til dokumentation. Eftersom denne gruppe pårørende udgør det, som vi har valgt at kalde en usynlig gruppe – gør de som hovedregel heller ikke opmærksom på sig selv, og de er dermed lettere at overse.

Hvis man med Mik-Meyers analytiske begreber skal prøve at forstå sandsynlige forklaringer på disse praksisser og perspektiver hos de professionelle, kan markedets rationale igen åbne op. I dette rationale har vi tidligere sluttet, at effektivitet bliver et vigtigt parameter (Mik-Meyer 2017b: 41). Tid bliver den temporale enhed som effektiviteten er hængt op på (Flaherty 2011: 12), da den er målbar, og dermed giver den en mulighed for at detaljestyre og kontrollere arbejdet (Mik-Meyer 2017b: 41). Tid er et af de ord, der bliver nævnt oftest i interviews omkring pårørende af de sundhedsprofessionelle. Så sent i feltarbejdet bliver det åbenlyst, via observationer og hvad de sundhedsprofessionelle giver udtryk for, når man spørger ind til de usynlige pårørende: At der kan eksistere nogle praksismønstre omkring denne særlige gruppe pårørende blandt personalet, idet der er nogle pårørende, der kan opfattes som tidsrøvende og besværlig. Så derfor kan der være tegn i materialet på, at man ofte hellere lader være med at involvere dem. Eftersom at markedets

rationale også – som tidligere nævnt – indeholder dokumentation som en del af målstyringen – kommer det således frem i ovenstående citat, at dette også af professionelle indgår som en del af tidsovervejelserne omkring samarbejdet med pårørende.

Da der ikke umiddelbart er tid og ressourcer til reelt at samarbejde med alle, skabes der en tendens til et særligt og større fokus på de synlige pårørende, som alligevel er på stedet. I kraft af deres tilstedeværelse kunne disse pårørende godt tilhøre den mere ressourcestærke del af de pårørende. Der er en tendens til, at de ”usynlige” pårørende negligeres.

Dette rejser spørgsmålet, om et rehabiliteringssted i virkeligheden skaber lighed ved at behandle folk ens, som den klassiske velfærdsstats bureaukratiske rationale anviser? Efterhånden er det bredere anerkendt, at det forholder sig anderledes. I sundhedsaftalen for Region Midtjylland og de tilhørende kommuner pointeres det (Region Midtjylland 2019), at man kan konstatere en stigende social ulighed i sundhed, og aftalens afsæt er, at man skal behandle borgerne forskelligt – altså differentiere indsatsen for at imødegå uligheden. I dette tilfælde ville det faktisk betyde, at man skulle lægge større energi i at opnå samarbejde med de ”usynlige” pårørende.

Pårørende – en hindring i rehabiliteringen

En dag overhøres en samtale mellem Lis og Vibeke, der begge er sosu-assistenten. Lis siger:

”... det kan altså godt være udfordrende, når de pårørende ikke forstår, at man *ikke* skal hjælpe så meget.”

Vibeke, hendes kollega, bidrager:

”Det er tit, de pårørende laver for mange ting for dem [borgerne] – det er jo det, vi skal undgå her ... så de kan klare sig bedre derhjemme – og undgå hjælp fra hjemmeplejen og andre.”

Faktisk er denne omtale af, at de pårørende også kan stå i vejen for en rehabilitering, en af de overordnede tendenser, der kommer frem i interviewene. Det er et opmærksomhedspunkt, der bliver nævnt ofte. Feltarbejdet viser, at selvstændighed og borgernes individuelle mål er et stort omdrejningspunkt. Når løsningen på de fleste af borgeres problemer er individualiseret, kan det rejse spørgsmålet om, hvordan de pårørende så passer ind? Svaret findes til dels i ovenstående citater: Nemlig at de pårørende kan opleves som en hindring for, at borgerne kan nå deres mål, og at de dermed er en barriere i borgernes rehabilitering. Her italesættes de pårørende som nogle, der helst skal holde hænderne på ryggen. Faktisk italesættes de til tider som nogle, der på sæt og vis modarbejder rehabiliteringen. Tankegangen er, at de pårørende ved deres hjælp fratager den enkelte borger muligheden for at udvikle sig og dermed vanskeliggør en selvstændiggørelse.

Det faktum, at borgerne har formuleret målene selv, tager udgangspunkt i det rationale, som Mik-Meyer kalder det psykologiske rationale (Mik-Meyer 2017a: 85-86; 95-97). Så snart man har udtalt målene, tager man udgangspunkt i selvets forhold til sig selv, og ansvarliggørelsen er begyndt (Mik-Meyer 2017a: 93, 138). Et vigtigt omdrejningspunkt i det

psykologiske rationale er, at professionel og borger skal danne partnerskab i vejen mod at nå målet (Mik-Meyer 2017a: 86; 2017b: 50). Man tager i denne tænkning afsæt i, at borgeren er et frit, autonomt og rationelt individ, som er i stand til at tage egne beslutninger. Borgeren bliver på denne måde ansvarliggjort, udvikler sig og bliver derved også myndiggjort. Det er dette Mik-Meyer omtaler som blød magt (2017a: 139). Forandring og selvudvikling bliver derfor et omdrejningspunkt i rationale og dermed også et omdrejningspunkt for arbejdet med borgerne på rehabiliteringsstedet. I dette partnerskab, som den professionelle og borgeren udgør, hører den pårørende ikke umiddelbart til. Den pårørende kan endog til tider betragtes som en modspiller.

De sundhedsprofessionelle på rehabiliteringsstedet vil gerne samarbejde med de pårørende, og dermed vil de gerne lære dem at hjælpe borgeren mindre: Have dem med i træningsseancer og tage på opfølgingsbesøg, når borgeren er kommet hjem til sig selv. Generelt er de dog også frustrerede over, at det sjældent virker effektivt.

Ergoterapeuten Sara har dog en overvejelse:

”Det er hele tiden en balancegang mellem, at man beder de pårørende om ikke at udnytte deres ressourcer [ikke at hjælpe] ... og man heller ikke vil ødelægge en rollefordeling mellem folk.”

Når personalet foreslår, at eksempelvis en ægtemand skal lade være at give en hjælp, som han har givet gennem lang tid – måske gennem et helt liv – kan positionerne og dermed rollerne mellem folk påvirkes. Hvis man betragter dette i lyset af Wilkenson og Kleinmans definition af omsorg som værende hjælp og støtte fra medmennesker (Wilkenson & Kleinman 2016: 161), kan det af ægtemanden tolkes, som at personalet foreslår, at det er hans omsorg for sin hustru, som skal opgives eller minimeres. Deri kan ligge forklaringen på, at det kan være en balancegang

Det ser således ud til, at der kan opstå en form for dikotomi mellem det, at de professionelle på den ene side gerne vil koncentrere sig om stedets og rehabiliteringens fokus på selvstændighed og uafhængighed og på den anden side gerne vil respektere de pårørendes roller og gensidige omsorg. Disse modsætningsforhold kan indikere, at det er vigtigt at balancere disse parametre i rehabiliteringen og samtidig gøre sig klart, at de færreste personer lever i en alenehed som enkeltindivider. Derfor kan man overveje, hvorvidt det er hensigtsmæssigt at forholde sig til løsningen af borgernes problematikker alene på en individualiseret vis. Dele af nyere rehabiliteringslitteratur opfordrer til, at professionelle i stedet skal tage et bredere kollektivistisk perspektiv, hvor man i stedet for kun at interagere med et enkelt individ, interagerer med de pårørende som et socialt system (Sørensen et al. 2019). Sundhedsstyrelsen beskriver dette som at betragte borger og pårørende som én enhed (Sundhedsstyrelsen 2020). Her peges der på, at hvis man ønsker at skabe holdbarhed af en indsats, nødvendiggør det, at der tages højde for borgers og pårørendes roller og vaner. Der er tegn i materialet på, at enkelte verbale opfordringer ikke gør den store forskel, men noget peger på, at en respektfuld kommunikation med de pårørende og borgeren i forening kan afstedkomme mere levedygtige løsninger (Sørensen et al. 2019).

Denne analyse og diskussion viser, hvilke refleksioner og overvejelser sundhedsprofessionelle har om samarbejdet med de pårørende, samt hvordan de samarbejder med dem. Generelt træder det frem i analysen, at rehabilitering og selvstændiggørelse af borgeren i høj grad ligger i forgrunden i de professionelles fokus, også i samarbejdet med de pårørende. Hvor selve det at samarbejde med de pårørende – for de pårørendes skyld – træder i baggrunden. Ikke desto mindre udtrykker samtlige ansatte en vilje til og en viden omkring vigtigheden af samarbejdet med de pårørende.

Denne viden præsenterer forskellige praksisser, perspektiver og udfordringer som er i spil i samarbejdet med de pårørende i en lokal dansk rehabiliteringskontekst. Det er vores håb, at denne analyse kan facilitere de sundhedsprofessionelle til at træffe bevidste valg om, hvordan de samarbejder med de pårørende.

Sammenfattende diskussion

Formålet i dette studie var at undersøge de sundhedsprofessionelles oplevelser af samarbejdet med de pårørende med henblik på at opnå indsigt i hvilke praksisser og perspektiver på samarbejdet, der eksisterer i en lokal dansk rehabiliteringskontekst.

Efter analysen og den indledende diskussion fremstår de professionelles samarbejde med pårørende af fem forskellige former for samarbejde kendetegnet ved følgende: 1: Pårørende – en aflastning. 2: Pårørende en sammenhængskraft. 3: Pårørendesamarbejde – en lovpligtighed. 4: De usynlige pårørende og 5: Pårørende – en hindring i rehabiliteringen. Disse fem kategorier af samarbejde med pårørende er ikke skarpt adskilt, men kan fremtræde parallelt.

Analysen viser, at de sundhedsprofessionelle oplever at være presset på tid, og at det derfor ofte kun er det lovmæssigt anbefalede, som man i et hierarkiniveau af anbefalinger når at prioritere. De rationaler, som træder tydeligst frem i analysen, er primært markedets rationale og sekundært det psykologiske rationale. I markedets rationale – hvor fokus er på effektivitet og produktivitet (Mik-Meyer 2017a: 76) – kan man identificere en del samarbejdsformer med pårørende, som er afledt deraf og sammenhængende dermed. Åbenlys er den samarbejdsform, hvor de pårørende kan aflaste de professionelles arbejde, så de bliver mere effektive. Derudover er samarbejdsformen, der er drevet af det lovpligtige og præget af standarder og procedurer, hvor det er let og effektivt at tage over for hinanden, nærliggende at anvende. Samarbejdsformen, hvor man via samarbejde med de pårørende hurtigt og let kan skabe sammenhængskraft i forløbet, gør også, at man kvikt og effektivt kan komme i gang med sine indsatser. Det ikke-eksisterende samarbejde med de ikke-synlige pårørende kan også sammenkædes med markedets rationale, idet der alt andet lige kan ligge et tidsbesparende aspekt deri. Samtidig er det også effektivt, hvis de pårørende ”adfærds-korrigeres” til ikke at hjælpe borgerne for meget, idet det ellers kan udgøre en hindring for borgernes selvstændiggørelse og dermed rehabilitering. I denne ”adfærds-korrigerings” er det det psykologiske rationale, der er på spil, idet den har stort fokus på selvstændiggørelse af den enkelte borger (Mik-Meyer 2017a: 85-86; 95-97). Denne selvstændiggørelse modarbejdes ved for stor hjælp fra de pårørende. At det er markedets rationale, der primært er internaliseret i de professionelle, stemmer godt overens med, at rationalet også har en tendens til at blive det dominerende rationale i velfærdsstaten (Mik-Meyer 2017a: 138-139).

På samme tid er selvstændighed også omdrejningspunkt i rehabilitering (Marselisborgcentret 2004). Mange mennesker, som har et rehabiliteringsbehov, ønsker selvstændighed og ønsker at klare sig uden hjælp i hjemmet (Glerup et al. 2007). Dermed kan man udlede, at vores samtid og rehabiliteringens fokus på selvstændiggørelse trækker på samme hammel.

Det er et vilkår i det nuværende danske sundhedsvæsen, at ressourcerne skal udnyttes velovervejet. Det er også et vilkår, at der eksisterer et dansk lovgrundlag, som skal overholdes og efterfølges. Professionalisme er altid ifølge Mik-Meyer historisk og kontekstuel forhandlet (Mik-Meyer 2017a:27,32). Det vil sige, at det ligger indlejret i nutidens velfærdsstatslige kontekst, hvilke problemer, man som sundhedsprofessionel prioriterer at tage sig af, og hvor stort fokus problemerne får. Denne prioritering kan være skjult for de sundhedsprofessionelle, da den ikke nødvendigvis træder tydeligt frem. Den er internaliseret i love, budgetter og formålsbeskrivelser, men også i normer, værdier og diskurser (Mik-Meyer 2017b: 19, 61). Dette er foreneligt med de mønstre, som træder tydeligst frem i dette kulturanalytiske projekt. Fire af de meget tydelige mønstre, der træder frem i studiet, er fokus på tid, fokus på selvstændiggørelse og fokus på, at pårørende både kan aflaste og udgøre en belastning for personalet. Alle disse mønstre, er det tidligere argumenteret for, kan henføres til markedets rationale. Således er der et godt belæg for, at markedets værdier og diskurser er blevet internaliseret i de sundhedsprofessionelle. Som et eksempel kan nævnes, at når rehabiliteringsstedets budget afhænger af, hvor mange bevilgede hjemmehjælpsydelse, der kan minimeres hos den enkelte rehabiliterede borger, kommer de sundhedsprofessionelles fokus uvilkårligt til at ligge på at gøre borgerne uafhængige af hjælp. Dette påvirker, hvilke opgaver der i høj grad prioriteres, og hvilke opgaver, der får minimalt fokus. Det er dette, Mik-Meyer beskriver som soft power, og som de professionelle sjældent er bevidste om (Mik-Meyer 2017a: 28-29). Med afsæt i Bourdieus begreber kan man anskue denne prioritering som værende indlejret i de sundhedsprofessionelles habitus og udfoldet som værende en sans eller ageren på lige den bestemte måde der passer ind i markedets rationale. Denne sans kan blot være en fysisk kropslig fornemmelse, som ikke nødvendigvis kan omsættes til ord (Wilken 2006). Denne sans ligger således implicit indlejret, og de professionelles fokus på at gøre borgerne selvstændige kommer til virke som den sande virkelighedsforståelse (Wilken 2014: 90-91). Heri kan ligge en del af forklaringen på, at de pårørende ikke oplever, at der bliver lagt op til samarbejde, og at de ansatte oplever samarbejdet komplekst, og at de har svært ved at tage initiativ til det. Simpelthen fordi fokus på samarbejde med pårørende ikke er internaliseret i konteksten i så høj grad som markedets rationale. Dette på trods af, at de sundhedsprofessionelle oprigtigt udtrykker, at de gerne vil samarbejde med de pårørende, og at de tilkendegiver, at de gerne vil respektere pårørendes roller og gensidigheden mellem folk.

Idet markedets rationale er så fremtrædende, som det er, og idet det har effektiviteten som centrum, kan det være hensigtsmæssigt at gøre sig klart, hvad ulemperne er ved, at de sundhedsprofessionelle agerer således. For selvfølgelig skal man som sundhedsprofessionel medvirke til, at sundvæsenets ressourcer udnyttes velovervejet, og at det danske lovgrundlag bliver overholdt, men de sundhedsprofessionelle skal også bidrage med mere end det. De skal også bidrage til, at mennesker – borgere såvel som pårørende – oplever sig set, hørt og anerkendt. Det er derfor hensigtsmæssigt, hvis man som sundhedsprofessionel hele

tiden er på det rene med ulemperne i de dominerende rationaler for således at kunne tage højde for disse. Antropologen Thomas Hylland Eriksen giver et bud på disse ulemper. Han mener, at når markedets rationale er fremtrædende, har samfundet en tendens til at accelerere i tempo. Denne effektivitet skaber et særligt blik for det umiddelbare og det kortsigtede (Eriksen 2014: 15). Hermed opstår tendensen til, at de sundhedsprofessionelle kan miste fokus på det reflekterede og det langsigtede. Desuden kan de sundhedsprofessionelle have en tendens til at simplificere deres ”forholden sig” til menneskers liv – hvor tendensen peger mod, at borgerne og deres pårørende i højere grad ønsker at blive mødt som unikke mennesker (Eriksen 2014: 17, 21). Analysen i artiklen viser, at der er en tilbøjelighed til, at borgernes og de pårørendes komplekse liv bliver mødt med rutiner og mere upersonlige procedurer. Både Mik-Meyer og Eriksen har den anke over for et samfund præget af stor effektivitet, at det sociale felt, den menneskelige reciprocitet i relationer og det omsorgsfulde blik fra de sundhedsprofessionelle let tilsidesættes (Mik-Meyer 2017a: 75; Eriksen 2016). De pårørende er netop en del af det sociale felt og gensidigheden. Nogle pårørende har mere behov for opmærksomhed end andre. Et eksempel kan være de usynlige og de overbelastede og tabuerede pårørende. Der er tegn i analysen på, at de dybere snakke, de sociale og mere tidskrævende opgaver med pårørende, ofte bliver nedprioriteret eller simplificeret. Det kunne ligne, at man stadig agerede efter tidligere tiders adskilte arenaer som under industrialiseringen, som Giddens henviser til, med ekspertsystemer isoleret fra familien (Giddens 1994: 28-30). Årsagen til det minimale fokus på disse pårørendegrupper er dog givetvis en anden. Den beror ikke på en angst for infektioner som under industrialiseringen. Den har umiddelbart mere baggrund i det øjensynligt tidsmæssige mere krævende i arbejdet med disse pårørendegrupper. På samme tid bevæger man sig som sundhedsprofessionel her ud på usikker grund, hvor pårørendes følelsesmæssige reaktioner kan være svære at forudsige. Hvorom alting er, bidrager denne måde at agere på til en større ulighed i sundhed, da disse pårørendegrupper umiddelbart kunne have mest brug for et samarbejde – også til borgerens bedste. Disse pårørendegrupper har måske ikke de fornødne ressourcer til at agere i et velfærdsmøde som pårørende – de har ikke nødvendigvis indlejret en sans eller en ageren, der gør at de kan begå sig i det spil, der handler om at være pårørende på et rehabiliteringssted (Wilken 2014: 44, 51-57).

Når markedets rationale i så høj grad er på spil, kan det ligge lige for, at de pårørende, i effektivitetens navn, bliver betragtet mere som hjælpere i en rehabilitering end som pårørende, dvs. som mennesker, der har lidt tab af nærhed til et andet menneske (Schwartz 2004). På den måde kan grænsefladen rykke sig i familie og netværk, når pårørende af professionelle opfordres til at støtte, agere og yde omsorg på en anderledes måde end på vanlig vis for at bidrage til rehabiliteringen. Dermed påvirkes familierne interrelationelt, når den professionelle sektor koloniserer den folkelige sektor (Kleinman 1981). Altså når idealer og standarder, der er udviklet af de professionelle ”flytter ind” i familierne og bliver et fokus der. På den ene side viser det etnografiske arbejde i denne artikel, at de sundhedsprofessionelles praksis og perspektiver har størst rod i markedets rationale. På den anden side giver de professionelle udtryk for en vilje og en viden omkring vigtigheden i samarbejdet med de pårørende. Lauvås og Lauvås (2009) definerer samarbejde, som indehol-

dende en gensidig fordel for begge parter. Når samarbejde defineres således, giver det anledning til at reflektere over, hvad den gensidige fordel indeholder for den pårørende i de identificerede samarbejdsformer? Mange pårørende vil gerne gøre det bedste for deres nære og støtte op om rehabiliteringen, så dér er gensidigheden til at øjne. Men ikke desto mindre kan de pårørende også selv have et individuelt behov for opmærksomhed og omsorg. Og netop den tages der umiddelbart sjældent højde for i nærværende materiale. Så man må slutte, at de professionelle samarbejde med de pårørende – for de pårørendes skyld – i hvert fald træder en del i baggrunden eller er en del fraværende.

Danske forskere har dannet konsensus og er kommet med forslag til, hvorledes det gode samarbejde mellem sundhedsprofessionelle, pårørende og borgere kan udfoldes på en god måde. Et eksempel på en retningslinje kommer fra Videnscenter for brugerinddragelse (Vibis), hvor det foreslås, at man som sundhedsprofessionel obligatorisk og systematisk skal være i dialog med de pårørendes om deres præferencer, ressourcer og behov (Vibis 2015). Man skal respektere og omsætte disse, også hvis de pårørende ikke ønsker eller magter at indgå i et samarbejde. Alt dette skal selvfølgelig ske under forudsætning af, at borger giver sit samtykke til samarbejdet. Hvis denne retningslinje generelt blev efterlevet, vil der opstå en dialog med alle pårørende – både de synlige og de usynlige pårørende – om hvor vidt de ønsker at samarbejde og omkring hvad. Det systematiske ville gøre, at man som pårørende løbende kunne sige til og fra alt efter ressourcer og overskud.

Når analysen peger på, at meget lidt af de professionelle samarbejde med de pårørende sker for de pårørendes skyld og på de pårørendes præmisser, opstår spørgsmålet om, hvad gevinsten i givet fald ville være, hvis man i højere grad arbejdede med dette fokus? Åbenlyst kunne der umiddelbart være sundhedsmæssige gevinster at høste hos de pårørende, idet der er evidens for, at pårørende via samarbejde med de sundhedsprofessionelle på egne præmisser hurtigere finder en strategi til at komme videre i livet efter en af deres næres sygdom (Sundhedsstyrelsen 2011). Desuden har samarbejdet stor betydning for, hvor langt en borger når funktionsmæssigt i sin rehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2011). Altså vil et samarbejde med de pårørende på de pårørendes præmisser – og også for de pårørendes skyld – kunne bidrage til, at flere langsigtede holdbare løsninger vil opstå, og dermed vil kvaliteten i rehabiliteringen højnes.

Hvordan kan et symmetrisk samarbejde med de pårørende i højere grad komme i spil i et samfund, hvor markedets rationale er det dominerende? Analysen viser, at det er de forskellige definitioner af omsorgens rationale (Mol 2008; Wilkinson & Kleinman 2016), der bedst kan rumme et symmetrisk gensidigt samarbejde med de pårørende. Det vil sige, at den kategori, der mest lægger op til samarbejde med de pårørende på også deres præmisser, er: Pårørende som en sammenhængskraft. Den omsorgsmæssige tankegang beskriver, at både borgere, professionelle og pårørende udgør den daglige omsorg, idet den tager udgangspunkt i, at mennesket altid tilhører en form for fællesskab (Mol 2008: 68-69): Borge- ren ved at have egenomsorg, den professionelle ved at benytte sin faglige omsorg og de pårørende ved samhørighedens omsorg. Tankegangen sætter fokus på at forholde sig til den enkelte borgers pårørende og med sit holistiske syn lægger den også op til kontakt med de ”ikke-synlige” pårørende, idet den giver plads til at kunne forholde sig til, hvorvidt og

hvorledes de enkelte pårørende vil være en del af forløbet eller ej. Dog viser resultaterne i dette studie, som angivet før, at omsorgstænkningen ofte bliver trængt i baggrunden.

Faktisk er der også nyere litteratur, der viser, at det er vigtigt at differentiere mellem forskellige typer pårørende. Guldager med flere har i en artikel delt pårørende op i forskellige pårørendetyper: ”Kæmperne”, ”observatøerne” og ”tøverne” (Guldager et al 2018). Hvis fundene i Guldagers artikel skal overføres på dette rehabiliteringssted, kan de synlige pårørende meget vel være dem, Guldager med flere benævner ”kæmperne”: De er til stede det meste af dagen, de har stort behov for informationer og dialog og deltager gerne i møder. ”Observatøerne” er mindre til stede og er mest optaget af praktikaliteter så som længde af ophold og udskrivningstidspunkter. De synlige pårørende kan meget vel udgøre både ”kæmperne” og ”observatøerne” i Guldagers perspektiv, og dermed være den gruppe der i høj grad kan udgøre en aflastning. De usynlige pårørende kunne givetvis have en del tilfælles med de pårørende, som i Guldager optik benævnes ”tøverne”: De opsøger ikke selv stedet, og hvis de kommer til møder, er kommunikationen en-vejs fra professionel til pårørende og de er præget af ydmyghed og passivitet overfor personalet. Så meget desto større belæg er der faktisk for, at de usynlige pårørende på rehabiliteringsstedet bør opsøges, ud fra den betragtning at de ikke selv vil henvende sig. Ikke desto mindre kan disse pårørende have behov for at bidrage med oplysning eller selv modtage informationer og omsorg.

Idet både de pårørende og de fagprofessionelle giver udtryk for gerne at ville samarbejde, hvordan forandres så tænkningen i en dansk velfærdsstatslig lokal rehabiliteringskontekst? Det første kunne være en øget bevidsthed hos de fagprofessionelle om, at disse parametre er på spil, men at de spiller bag om ryggen på én (Mik-Meyer 2017b: 10, 56). Hastrup med flere har den holdning, at kultur er noget alle gør (Hastrup et al. 2011a). Ændringer opstår, optages og forhandles lokalt i folks hverdags- og arbejdsliv. Det vil sige, at ændringer ikke nødvendigvis spredes ned gennem samfundet, men policyændringer kan også komme nedefra, hvor nye politiske argumenter vinder frem. Ældresagen har eksempelvis fremsat et ønske om, at samarbejdet med pårørende skulle fremsættes som et lovkrav (Ældresagen 2019). Dette er allerede sket i Norge og Sverige (Danske patienter 2021c). I Norge har man eksempelvis pligt til at indhente pårørendes erfaringer og synspunkter og gøre brug af disse (Helsedirektoratet 2019). Dette er ikke nødvendigvis den rette løsning, men det viser, at organisationer kan være med til at presse en ændring frem.

Spørgsmålet er, hvordan man kan leve op til de seneste anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen, om at borger og pårørende skal betragtes som én enhed (Sundhedsstyrelsen 2020)? Og sidst men ikke mindst kan man spørge, hvordan man i højere grad kan dække de behov de pårørende har – også på de pårørendes egne vegne (Sundhedsstyrelsen 2020), så samarbejdet foregår til de professionelles, borgernes og velfærdsstatens – men også de pårørendes bedste og således at det både rummer respekt for, hvorledes de pårørende ønsker at samarbejde i rehabiliteringen, men også rummer de pårørendes behov for indlevelse, information og hjælp til at finde sig til rette i eventuelle nye livsomstændigheder. På baggrund af analysen kan der udledes fem implikationer for praksis relateret til sundhedsprofessionelles samarbejde med pårørende til borgere i rehabilitering.

- Fokus på den omsorgsmæssige tænkning kan bidrage til et værdimæssigt udgangspunkt for pårørendesamarbejdet, som naturligt inviterer til et gensidigt samarbejde mellem sundhedsprofessionelle og pårørende.
- En mere systematiseret og obligatorisk dialog med de pårørende kan hjælpe til at afklare i hvilket omfang de pårørende har behov for og ønsker at samarbejde.
- For at understøtte lighed i sundhed kan det være vigtigt at sondre mellem forskellige typer af pårørende. Nogle har mere brug for de professionelles opmærksomhed end andre. Dette kan være dem, som i denne artikel kaldes de usynlige pårørende eller de overbelastede tabuiserede pårørende.
- En opmærksomhed på, at en borger og vedkommendes pårørende påvirkes interrelationelt, når de sundhedsprofessionelle beder dem om at agere anderledes end vanligt.
- En øget bevidsthed om på hvilken måde rationalerne bringes i spil. Et øget fokus på hvilke ulemper de forskellige rationaler kan have vil kunne understøtte de sundhedsprofessionelle i at kunne træffe velovervejede valg i forhold til interaktion med de pårørende.
- En øget opmærksomhed på den implicite magt man som sundhedsprofessionel udøver i kraft af den position man har i et sundhedsfelt. Årsagen er, at man som sundhedsprofessionel har en indlejret sans eller måde at agere på, som passer til normerne på et rehabiliteringssted.

Konklusion

Dette etnografiske feltstudie viser, at de sundhedsprofessionelles praksisser og perspektiver på samarbejde med pårørende i en dansk kommunal rehabiliteringskontekst kendetegnes ved fem forskellige og delvist parallelle kategorier: 1. Pårørende – en aflastning, 2. pårørende – en sammenhængskraft, 3. Pårørendesamarbejde – en lovpligtighed, 4. De usynlige pårørende og 5. Pårørende – en barriere i rehabiliteringen. Sammenfattende viser resultaterne, at de sundhedsprofessionelles praksis relateret til samarbejdet med pårørende er kompleks. Det er et vilkår, at ressourcerne skal udnyttes velovervejnet, og at den danske retssikkerhed skal overholdes, men de velfærdsstatslige rammer kan udgøre en udfordring i forhold til de sundhedsprofessionelles intentioner om samarbejde med pårørende. Idet markedets rationale vurderes som det dominerende velfærdsstatslige rationale, bliver tid et omdrejningspunkt i de sundhedsprofessionelles praksis. Dette gør, at samarbejdet med de umiddelbart mere tidskrævende pårørende simplificeres og samarbejdet på de pårørendes præmisser ofte nedprioriteres. En øget bevidsthed om, hvornår et rationale er på spil, og en øget bevidsthed om rationalernes uvilkårlige bagsider, vil være hensigtsmæssigt. Der er perspektiver i, at man i højere grad samarbejder med de pårørende på deres præmisser og med udgangspunkt i den omsorgsmæssige tankegang. Det vil umiddelbart kunne medføre flere langsigtede og holdbare løsninger for både borger og pårørende, hvorfor en udforskning af dette anbefales.

Mette Brandi, Master i Sundhedsantropologi; Faglig ergoterapeutisk nøgleperson, Aarhus Kommune. mebra@aarhus.dk
Louise Sofia Madsen, Ph.D, Antropolog, DEFACTUM, Region Midtjylland og Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed Danmark. lmaden@rm.dk

Hanne Pallesen, Seniorforsker, Regionshospital Hammel Neurocenter og Universitetsklinik samt Klinisk Institut, Aarhus Universitet, Hammel, Denmark. hannpall@rm.dk

Referencer

- Aksoydan, Emine; Aytar, Aydan; Blazeiviene, Aurelija; vanBruchem – Visser, Rozemarijn L; Vaskelyte, Alina; Mattace-Raso, Francesco; Acar, Sema; Altintas, Atahan; Akgun-Citak, Ebru; Attepe-Ozden, Seda; Baskici, Cigdem; Kav, Sultan; Kiziltan, Gul. 2019. Is training for informal caregivers and their older persons helpful? A systematic review. *Archives of gerontology and geriatrics* 2019-07, vol.83, 66-74.
- Alzheimerforning 2018. Overset demenssygdom rammer pårørende hårdt - Alzheimer. Identificeret 3.9.21.
- Bedre psykiatri 2018a. Pårørende belastning - Bedre Psykiatri. Identificeret 3.9.2021.
- Bedre psykiatri 2018 b. 2018-fact-sheet-undersogelse-af-paarørendeinddragelse-i-psykiatrien-2018.pdf (bedrepsykiatri.dk). Identificeret 3.9.21.
- Bernard, Russel 2006. Fieldnotes: How to Take, Code and Manage Them. I: *Research Methods in Anthropology*. Lanham: AltaMira Press: 387-412.
- Bernild, Camilla; Liveng, Anne; Overgaard, Dorthe 2018. Kommunikation mellem pårørende og sygeplejersker på en hospitalsafdeling; Forskning og Forandring. Vol. 1, No. 1, 51–77.
- Björnberg, Ulla 1999. Familiens pligter og ansvar: Skandinaviske familier i Europa I: *Børn og familie i det postmoderne samfund*, red. af Jørgensen & Dencik, København: Hans Reitzel.
- Bryman, Alan. 2016. *Social Research Methods*. Oxford: Oxford University Press. *Social Research Methods*. Oxford: Oxford University Press).
- Coombs, Ursula, Eileen 2007. Spousal caregiving for stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*. Vol. 39, No. 2. April, 112-119.
- Danske Patienter 2021a. Pårørende bliver syge | Danske Patienter. Identificeret 3.9.21.
- Danske Patienter 2021b. Pårørendeinddragelse | Danske Patienter. Identificeret 4.9.21.
- Danske patienter 2021c. Hvad har pårørende krav på? | Danske Patienter. Identificeret 26.10.21.
- Eckardt, Jens Peter 2016. Pårørende; fortid, nutid og fremtid – et forskningsoprids. *Nordisk tidsskrift for Helseforskning* nr. 2, 12. årgang.
- Eriksen, Thomas Hylland 2014. Antropologi på en overopphætt klode - en diagnose og et forslag. *Norsk Antropologisk Selskab*, vol. 25, nr. 1.
- Eriksen, Thomas Hylland 2016. A conceptual Inventory I: *An anthropology and accelerated change*, Oslo: Pluto Press.
- Flaherty, M. 2011. Making Time, kap.1 I *The Textures of time. Agency and Temporal Experience*. Philadelphia: Temple University Press, 1-13.
- Foster AM; Armstrong J; Buckley A, Sherry A; Young T, Foliaki S; James-Hohaia TM; Theadom A; McPherson KM. 2012. Encouraging family engagement in the rehabilitation process: a rehabilitation provider's development of support strategies for family

- members of people with traumatic brain injury, Published in Disability & rehabilitation, 22.
- Galvin, Rose; Cusack, Tara; O'Grady, Eleanor; Murphy, Thomas Brendan; Stokes, Emma 2011. Family-mediated exercise intervention (FAME); evaluation of a novel form of exercise delivery after stroke. *Stroke* (1970), 2011, Vol.42 (3), 681-686.
- Giddens, Anthony 1994. Høj-modernitetens konturer I: *Modernitet og selvidentitet – selvet og samfundet under sen-moderniteten*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Glerup, sarah; Fisher, Bjarne; Brams, Lars 2007. Brugerfortællinger I: red Jensen, L; Petersen, L; Stokholm, G: *Rehabilitering – teori og praksis*, FADL's Forlag, København.
- Guldager, Rikke; Willis, Karen; Larsen, Kristian; Poulsen, Ingrid 2018. Relatives' strategies in subacute brain injury rehabilitation: The warrior, the observer and the hesitant. *Journal of Clinical Nursing*, 1-11.
- Gullestad, Marianne 1991. The Scandinavian Version of Egalitarian Individualism. *Etnologia Scandinavica*, Vol. 21.
- Harder, Margit 1992. Om distriktspsykiatri I: *Socialpolitik – et opgør med myter*, Aalborg Universitetscenter.
- Hastrup, Kirsten; Rubow, Cecilie; Tjørnhøj-Thomsen, Tine 2011a. Kulturanalyse i praksis, Indledning I: *Kulturanalyse. Kort fortalt*. Fredriksberg C; Samfundslitteratur 9-18.
- Hastrup, Kirsten; Rubow, Cecilie; Tjørnhøj-Thomsen, Tine 2011b. Kap. 6: Deltagerobservation – at være der. I: *Kulturanalyse. Kort fortalt*. Fredriksberg C; Samfundslitteratur.
- Hastrup, Kirsten; Rubow, Cecilie; Tjørnhøj-Thomsen, Tine 2011c. Kap. 8: Interview: At udspørge mennesker. I: *Kulturanalyse. Kort fortalt*. Fredriksberg C; Samfundslitteratur.
- Helsedirektoratet 2019. Helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende> Identificeret 2.6.19:
- Hvenegaard, Henrik 2017. Never to late for pleasure: Aging, neoliberalism, and the politics of potentiality in Denmark in *American ethnologist*, Vol. 44, Issue 4, 646-656.
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2011. Vejledning om kommunal rehabilitering. http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2011/Kommunal%20rehab/rehab.ashx Identificeret 12.5.19.
- Justitsministeriet 2014. Bekendtgørelse af forvaltningsloven LBK nr 433 af 22/04/2014; [Forvaltningsloven \(retsinformation.dk\)](https://www.retsinformation.dk) Identificeret 17.10.21.
- Jonasen, Viggo 2004. Den kommunale danske velfærdsstat – gennem fire socialreformer og fire mellemtider. I: Ploug, N; Henriksen, I & Kærgård (red): *Den danske velfærdsstats historie*; København: Socialforskningsinstituttet.
- Jumisko, Eija; Lexell, Jan; Soderberg, Siv 2007. The experiences of treatment form other people as narrated by people with moderate or severe traumatic brain injury and their close relatives. *Disability and Rehabilitation*, 29:19.
- Justesen, Lise & Mik-Meyer, Nanna 2019. *Kvalitative metoder i organisations- og ledelsesstudier*; København: Hans Reitzels Forlag.
- Justitsministeriet 2016. https://www.justitsministeriet.dk/sites/default/files/media/Pressemeddelelser/pdf/2016/vejledning_om_offentligt_ansattes_ytringsfrihed.pdf Identificeret 4.9.2019:

- Kleinman, Arthur 1981. *Patients and Healers in the Context of Culture*, Berkely: University of California Press.
- Kræftens Bekæmpelse 2017. Pårørende risikerer selv at blive patienter - Kræftens Bekæmpelse (cancer.dk). Identificeret 3.9.21.
- Lauvås, Kirsti & Lauvås, Per 2009. Tværfagligt og samarbejde. Perspektiv og strategi, 2. udgave. Forlaget Klim, Århus.
- Ludvigsen, Bodil Hedegaard 2014. Medborgerskab og tilpasning, ældre mennesker med hjemmesygepleje, perspektiver på sociale relationer, forebyggelse, medicin og døden, Ph.d.-afhandling. København: Center for sund aldring, København Universitet.
- Marselisborgcentret 2004. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet: Rehabilitering Danmark. <https://www.marselisborgcentret.dk/viden-om-rehabilitering/definitioner-af-rehabilitering/> Identificeret 7.5.19.
- Mignani, Veronica; Ingravallo, Francesca; Mariana, Elena; Chatta, Rabih 2017. Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: a systematic review and thematic synthesis. *Clinical Interventions in aging*: 475-484.
- Mik-Meyer, Nanna 2017a. *The power of citizens and professionals in welfare encounters*. The influence of bureaucracy, market and psychology. Manchester: University Press.
- Mik-Meyer, Nanna 2017b. *Hvordan får vi en bedre debat om velfærd?* København: Informations Forlag.
- Mogensen, Hanne Overgaard; Whyte, Susan Reynolds 2007. Kap 7: ”Sundhedspolitikens veje – Om planlæggere og aktører” i: Vibeke Steffens (red) *Sundhedens Veje: Grundbog i Sundhedsantropologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Mol, Annemarie 2008. *The logic of care – health and the problem of patient choice*. Abingdon: Routledges.
- Navne, Laura Emdal og Marie Brandhøj Wiuff 2011. Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabiliteringen. Dansk Sundhedsinstitut KORA: Det Nationale institut for Kommuners og regioners Analyse og Forskning.
- Nielsen, Jan 2016. Danmarks største sygehus er borgerens eget hjem. I *Ledelse af fremtidens velfærd*. Udgivet af Foreningen af Kommunale Social-, Sundhedsog Arbejdsmarkedschefer i Danmark.
- Puhr, Irene M; Thompson, Hilaire J. 2015. The use of transitional care models in patients with stroke. *American Association of Neuroscience Nurses*. Vol. 47, nr. 4, 223-234.
- Region Midtjylland, de 19 midtjyske kommuner og PLO-Midtjylland (2019): Sundhedsaftalen 2019-2023. Et nært og sammenhængende sundhedsvæsen i balance. <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/aftale-2019-2023/sundhedsaftalen-2019-2023-sept-2019.pdf> Identificeret 23.10.19.
- Rostgaard, Tine & Matthiesen, Mads Ulrich 2017. Folk frygter aldersommen og manglende pleje. Altinget.
- Schwartz, Jonathan 2004. Enquete – pårørende. København: *Antropologi*, nr. 50.
- Scleroseforeningen 2017. Pårørendes syn på sclerose | Scleroseforeningen. Identificeret 2.9.21.

- Sivertsen, Ditte Maria; Lawton-Smith, Louise; Lindhardt, Tove 2018. What relatives of older medical patients want us to know – a mixed-methods study. BMC Nursing 2018 17:32.
- Sundhedsstyrelsen 2011. Hjerneskaderehabilitering: En medicinsk teknologivurdering. Hovedrapport.
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2011/-/media/Udgivelser/2011/Publ2011/MTV/Hjerneskaderehabilitering/Hjerneskaderehabilitering-%E2%80%93-en-medicinsk-teknologivurdering-Hovedrapport.ashx> Identificeret 7.3.21:
- Sundhedsstyrelsen 2020. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade.
<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Hjerneskade/Anbefalinger-forloeb-hjerneskade.ashx?la=da&hash=A7A96AC766D6AA68D26F32B96C0015BF828C93FF> Identificeret 7.3.21.
- Sundhedsstyrelsen 2012. Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom.
<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2016/M%C3%B8det-med-p%C3%A5r%C3%B8rende-til-personer-med-alvorlig-sygdom.ashx?la=da&hash=C19DD8D486F74B8ABD78B6D4EAEA6944F3ED5285> Identificeret 7.3.21.
- Svendsen, Marie Louise; Ellegaard, Trine; Jeppesen, Karoline Agerbo; Riiskjær, Erik; Nielsen, Berit Kjærside 2021. Family involvement and patientexperienced improvement and satisfaction with care: a nationwide cross-sectional study in Danish psychiatric hospitals. BMC psychiatry.
- Sygeplejersken 2017. Pårørende føler sig overset | Sygeplejersken, DSR | Sygeplejersken 2017, nr. 3. Identificeret 3.9.21.
- Sundheds- og Ældreministeriet 2002. VEJ nr 9494 af 04/07/2002: Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt dialog og samarbejde med patienters pårørende. Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt dialog og samarbejde med patienters pårørende (retsinformation.dk) Identificeret 16.10.21.
- Sundheds- og Ældreministeriet 2019. BEK nr 359 af 04/04/2019: Bekendtgørelse om information og samtykke i forbindelse med behandling og ved videregivelse og indhentning af helbredsoplysninger m.v. Bekendtgørelse om information og samtykke i forbindelse med behandling og ved videregivelse og indhentning af helbredsoplysninger m.v. (retsinformation.dk) Identificeret 16.10.21.
- Szebehely, Marta; Ulmanen, Petra; Sand, Ann-Britt 2014. At ge omsorg mitt i livet: Hur påverkar det arbete och försörjning? Institution for socialt arbete 2014:1.
- Sørensen, Susanne Lillelund; Pedersen; Sedsel Kirstine; Pallesen, Hanne 2019. Social psychological mechanisms and processes in a novel, health professionalled, self-management intervention for older stroke individuals: a synthesis and phenomenological study. BMC Health Services Research.
- Trygfonden og Dansk Selskab for patientsikkerhed 2016. Rapport: Hej pårørende – Godt du er der. Aarhus: Udarbejdet af DEFACTUM. Udgivet af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

- Turner, Benjamin; Flemming, Jenneifer; Cornwell, Petra; Worall, Linda, Onsworth, Tamara; Haines, Terrence; Kendall, Melissa; Chenoweth, Lesley 2007. A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Injury*, October 2007; 21 (11): 1119-1130.
- Vibis 2015. Hvad er pårørendeinddragelse af Trygfonden og danske patienter. https://www.danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/tema_om_paroerendeinddragelse.pdf Identificeret 26.4.19.
- Wade, D. 2015. Rehabilitation – a new approach. Part One: the problems. *Clinical Rehabilitation*, Vol. 29 (11), 1041-1050.
- Wade, D. 2020. What is rehabilitation? An empirical investigation leading to an evidence-based description; *Clinical Rehabilitation*, Vol. 34 (5), 571–583.
- White, Carole,L; Korter-Bitensky, Nicol; Rodrigue, Nathalie; Rosmus, Christina; Sourial, Rosa; Lamberth, Sylvie; Wood-Dauphie, Sharon 2007. Barriers and facilitators to caring for individuals with stroke in the community: The family's experience. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*. Vol. 29, issue 2.
- Wilken, Lisanne 2006. Kap. 2: "Bourdieu's begreber" i: *Pierre Bourdieu*. Roskilde Universitetsforlag.
- Wilken, Lisanne 2014. Kap. 4: "Symbolsk vold og magt" i: *Bourdieu for Begyndere*. Samfundslitteratur.
- Wilkenson, Ian & Kleinman, Arthur 2016. *A Passion for Society – how we think about Human Suffering*. University of California Press.
- Ældresagen 2019. Skriv pårørende ind i serviceloven. <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/paaroerende/synspunkt/skriv-stoette-til-paaroerende-ind-i-serviceloven#start> Identificeret 2.6.2019.
- Ældresagen 2020. Pårørende gør en stor indsats | Ældre Sagen (aeldresagen.dk). Identificeret 3.9.21.
- Ældresagen 2021. Grænser for pårørendes indsats | Ældre Sagen (aeldresagen.dk). Identificeret 3.9.21
- Aarhus Kommune 2018a. Vikærgårdens Rehabiliteringshøjskole; Akuttilbud og Rehabilitering Aarhus Kommune.
- Aarhus Kommune 2018b. Sundhed og Omsorg. Aarhus Kommune: *Forløbsmodellen - trin for trin*.
- Aarhus Kommune 2019. Rehabiliteringshøjskolen. Identificeret 4.9.2019: <https://aarhus.dk/borger/sundhed-og-sygdom/traening-og-rehabilitering/rehabiliteringshoejskolen/>
- Ågård, Anne Sophie; Bregnballe, Vibeke; Seibæk, Lene 2017. Patientinvolvering skal medtænke pårørende. *Fag og Forskning* 2017; (4): 50-54. Sygeplejefaglige artikler.
- Ågård, Anne Sophie; Hofhuis, José GM; Koopmans, Matty; Gerritsen, Rik T; Spronk, Peter E; Engelberg, Ruth A; Curtis, J Randall; Zijlstra, Jan G; Jensen, Hanne Irene 2019. Identifying improvement opportunities for patient- and family-centered care in the ICU: Using qualitative methods to understand family perspectives; *Journal of critical care*, 49, 33-37.

