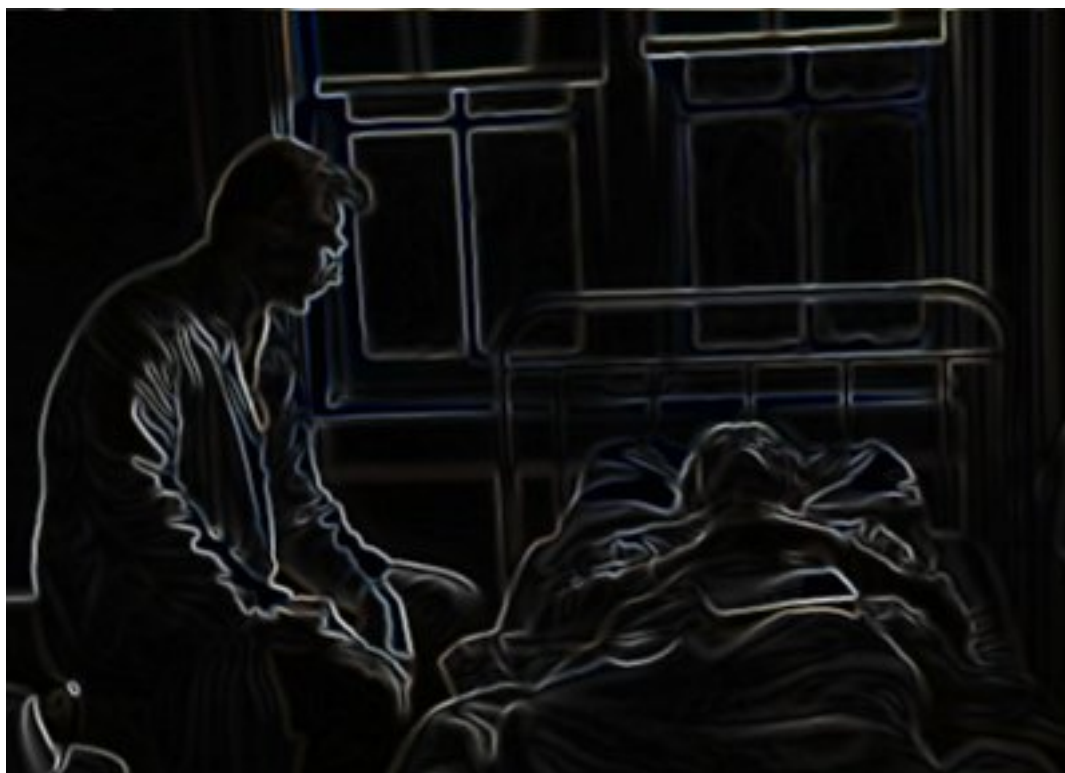


Når den pårørende bliver gæst hos den døende.
Masterprojekt ved MHP Aalborg universitet 2011/12.

Når den pårørende bliver gæst hos den døende



Hospital-deathbed, tosummerfugle.blogspot.com

Udarbejdet af: Lone Toft, MHP10
Vejleder: Anders Petersen
96.341 Anslag

Når den pårørende bliver gæst hos den døende

| Indholdsfortegnelse | Side: |
|--|--------------|
| Summary in English | 3 |
| 1. Forord | 4 |
| 2. Indledning | 4 |
| 3. Problemstilling | 8 |
| 4. Metode og design | 9 |
| 4.1 Det individuelle interview | 10 |
| 4.2 Etik | 12 |
| 4.3 Min tilgang | 13 |
| 4.4 Gennemførelse af interviews | 14 |
| 4.5 De empiriske data | 15 |
| 5. Den teoretiske ramme | 16 |
| 5.1 Erving Goffman | 16 |
| 5.1.1 Samhandlingsorden | 16 |
| 5.1.2 Optræden | 17 |
| 5.1.3 Scener | 17 |
| 5.1.4 Hold | 18 |
| 5.2 Axel Honneth | 19 |
| 5.2.1 Anerkendelsessfærer | 19 |
| 5.2.2 Usynlighed | 20 |
| 5.2.3 Synlighed | 20 |
| 5.2.4 Erkendelse og anerkendelse | 21 |
| 6. Analyse af de empiriske data | 21 |
| 6.1 Samspillet | 21 |
| 6.2 Scene og bagscene | 24 |
| 6.3 At blive set | 25 |
| 6.4 Usynlighed | 25 |
| 6.5 Synlighed | 27 |
| 6.6 Anerkendelsens paradoks | 27 |
| 6.7 Sårbarhed | 28 |

| | | |
|------------|---------------------------------|-----------|
| 7. | Diskussion | 33 |
| | 7.1 Samhandling | 33 |
| | 7.2 Anerkendelse | 36 |
| | 7.3 Sårbarhed og livsfortælling | 39 |
| 8. | Konklusion | 40 |
| 9. | Perspektivering | 41 |
| 10. | Litteraturliste | |
| 11. | Bilagsfortegnelse | |

Summary in English.

Title: When the caregiver becomes the guest of the dying.

It can be a burden to be relatives of the dying, and the relatives may have difficult conditions at the hospital, as structures, norms and rules that apply at the hospital, may influence the relatives' experience of interaction with the staff.

The study aims to shed light on how bereaved relatives experience the interaction with healthcare professionals at medical hospital departments, which factors the relatives feel may affect this interaction, and which factors can help to provide a good experience despite the death.

The study was conducted within the framework of the qualitative research interview and was inspired by a hermeneutic frame of reference where there is an interaction between parts and whole in the conversation that opens up a deeper interpretation. There are complete individual explorative semi-structured interviews with four bereaved relatives. The themes that emerged in the empirical study, has guided my choice of theory.

To illustrate the interaction between relatives and staff, I have let myself be inspired by Erving Goffman's theories of social interaction, and I have particularly used perspectives from his theater metaphor. In comparison *to be seen*, I have used Axel Honneth theoretical aspects of recognition spheres, visibility and invisibility. Finally I have included Feiwel Kupferberg's theories in relation to the biographical work, which the relatives had to do, to maintain or renew their *self-image*.

The findings show that different factors affect the bereaved relatives' experiences of the situation and interaction with the staff. There is a need for clarification of mutual expectations of what is possible in the current context, and a role clarification. Furthermore, the staff must be aware of the importance of recognition and the way they communicate with the relatives, both verbally and nonverbally. The physical environment also appears to play a role in the relatives' experiences in relation to interactions with staff. The relatives' self-image, and thus their life history, can change through these experiences. Experiences on which the staff has a strong influence.

When putting it into perspective I emphasize possible approaches for improving the factors that appeared to influence the relatives' experiences in connection with a loved one dying in a hospital.

Når den pårørende bliver gæst hos den døende

1. Forord

I mit daglige arbejde, hvor jeg kommer rundt på flere medicinske afdelinger, har jeg en oplevelse af, at der ikke er tilstrækkelig opmærksomhed på behov og ønsker hos pårørende til døende patienter, og at det er meget op til de pårørende at tage initiativ til at blive inddraget i de daglige aktiviteter. Jeg har ved flere lejligheder observeret, at pårørende befinder sig i et hjørne af 'sygestuen', vandrende frem og tilbage på gangen eller er direkte fraværende. En hustru gav på et tidspunkt udtryk for, at hun jo var overflødig, personalet tog sig af alt, til og med det at æ manden på kinden, når han var blevet barberet. En datter fortalte, at hun oplevede, at personalet ikke hørte på, hvad hun sagde. Hun havde hjemme stået for at give faren hans medicin, bl.a. for hans parkinsons sygdom, som han skulle have til helt faste tidspunkter, men personalet glemte at give ham det, hvilket resulterede i, at faren blev unødigt dårlig af sygdommen. Andre pårørende oplever det mærkeligt, når de bliver spurgt, om der er noget, de gerne vil 'gøre' hos patienten. De opfatter det som personalets opgave og vil faktisk gerne have 'fri' nu og oplever det, som om personalet bare vil af med nogle opgaver. Nogle pårørende bliver af personalet betegnet som besværlige, andre som hjælpsomme. Hvad sker der i dette samspil mellem personalet og pårørende til døende patienter? Det er denne '*Dyade*' – spillet mellem netop personale og den pårørende jeg gerne vil undersøge nærmere.

2. Indledning

I Danmark dør hvert år ca. 55.000 personer, deraf dør ca. halvdelen på sygehusafdelinger og mere end halvdelen er over 75 år gamle¹. Mange af disse personer har nærtstående pårørende, som også bliver berørt af dødsfaldet, og som ofte indgår i et samspil med sundhedspersonale. Det kan være hjemme, på institution, på hospice eller på sygehus.

At være pårørende til en døende kan være en stor belastning, hvilket bl.a. fremgår af en undersøgelse lavet af Karen Marie Dahlgaard på Kamelianergårdens Hospice i Aalborg i 2000, hvor hun bl.a. fremhæver, at de pårørende har behov for at deres situation bliver forstået af de mennesker, der omgiver dem (Dahlgaard 2001). Hvis den døende tilbringer den

¹ <http://www.sst.dk/publ/Publ2010/DOKU/Registre/Doedsaarsagsregisteret2009.pdf>

sidste tid på en sygehusafdeling eller anden form for institution, kan det være endnu vanskeligere at være pårørende end i hjemmet, bl.a. på grund af regler for plejeorlov, som beskrevet i Kristeligt Dagblad 2008 (Hansen 2008), men også på grund af omgivelserne. Specielt på sygehusene kan det være, og vil det fremover blive, en stor udfordring at have gamle, syge og døende patienter. Sygehusene er efterhånden højt specialiserede, effektive, har fokus på behandling, har stor ambulans virksomhed og en indsatsstyret finansiering (DRG²), hvilket betyder, at der kan være megen uro pga. stort patientflow, mangel på kontinuitet og mangel på helhedssyn. Det står i kontrast til den døende, der oftest kræver ro, kontinuitet og omsorg. Dette dilemma beskrives bl.a. i artiklen ”40 dage på Golgatha” (Posselt 2000), hvor plejepersonalet oplever dilemmaet mellem den intensive behandling og omsorgen for den døende. Døende på sygehusene og deres pårørende kan have dårlige vilkår, hvilket sygeplejerske og ph.d. Karen Marie Dahlgaard beskriver i artiklen ”Sygehusene er ikke for døende”(Hansen 2007) og i sin ph.d. afhandling ”At leve med uhelbredelig sygdom” (Dahlgaard 2007). Disse vilkår og dilemmaer beskrives også i en artikelserie om døendes forhold på hospitalet bragt i Kristeligt Dagblad i februar 2011, hvor blandt andet Helle Timm fra Palliativt Videnscenter, PAVI³, udtaler, at hospitalerne skal erkende, at pleje af døende er en del af hospitalets opgave (Vaaben, 2011a). Daværende sundhedsminister Bertel Haarder fremhæver også, at lindring af døende er et vigtigt speciale på linje med alle andre hospitalsspecialer og siger: ”man skal sørge for, at der er nogen på hospitalerne, der har forstand på, hvordan man håndterer de sidste timer og uger af livet” (Vaaben 2011c). Lindring af døende er i Danmark ofte en del af den palliative indsats, som rummer både behandling, pleje og omsorg. Fundamentet for dette fag- og praksisfelt er WHO’s retningslinjer hvor i det fremhæves, at indsatsen ikke kun skal rettes mod den døende men også mod de pårørende (WHO 2002).

² DRG-systemet anvendes ved udmøntning af den statslige aktivitetspulje, beregning af den kommunale medfinansiering, afregning af mellemregionale patienter på basisniveau, i forbindelse med takstfinansiering og som redskab til at analysere omkostninger og aktivitet på landets sygehuse. Ministeriet for sundhed og forebyggelse 2011.

³ PAVI er et nationalt center, der har til formål at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden i den palliative indsats i Danmark. PAVI er etableret i samarbejde mellem seks organisationer: TrygFonden, Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Foreningen for Palliativ Indsats - omsorg ved livets afslutning, Gruppen af Ledere ved Hospice, Palliative Teams og Palliative Enheder, Hospice Forum Danmark og Kræftens Bekæmpelse. PAVI støttes af midler fra TrygFonden (8 mio.) og Kræftens Bekæmpelse (1.5 mio) fra 2009-2011. Fra 2012 er PAVI på finansloven. Videncenteret havde officiel indvielse den 27. februar 2009.

De døende og deres pårørendes egne opfattelser af døden spiller ind på deres oplevelse af den sidst tid, men også deres forventning til hvordan sundhedspersonalet kan håndtere opgaven spiller ind. I det danske sundhedsvæsen behøver man ikke nødvendigvis være specialuddannet for at klare opgaven, men det fordrer en vis viden og erfaring samt en bevidsthed om, at samfundets og individernes eget syn på det at skulle dø også har betydning for den måde hvorpå patient og pårørende skal varetages. De sundhedspolitiske idealer om en god død forbindes ofte med muligheden for, at den døende selv kan vælge opholdssted, især muligheden for at være og dø hjemme. Netop det, at opholdsstedet skal have sammenhæng med den gode død, har været meget fremme i medierne. I en artikel i Politiken kan man læse, at: ”Det kan være hårdt at dø på en flersengsstue på et hospital – både for den uhelbredelige syge, de pårørende og de andre patienter. Derfor vil mange danskere gerne tilbringe deres sidste tid i fred og ro på et hospice, men der er bare sjældent plads” (Politiken 2006). I Kristeligt Dagblad den 26/8 2011 kan man læse om den samme problematik omkring opholdssted, når man skal dø. Her omhandler det valget mellem og forskelle mellem hospital og hospice (Clausen 2011). Samtidig er idealet om en god død også præget af diskursen om kontrol af kroppen inden for en medicinsk logik og psyken inden for en kriseteoretisk ramme (Raunkiær 2008a). Mette Raunkiær beskriver, hvordan døden skal være velordnet, fri for følelsesudbrud og konflikter (Raunkiær 2008a). Pårørende kan altså have store forventninger til personalet på sygehuset og forventninger om, at det skal være en værdig død, samtidig med at det kan opleves som ’det næstbedste’ at dø på sygehuset. Her kan det være vigtigt at være opmærksom på ikke kun at fokusere på ekspertniveau f.eks. hospice, men brede kendskabet til palliation ud til basisniveauet, netop fordi ikke alle døende kommer i kontakt med eksperterne. Denne problematik blev berørt i et tidligere projekt (Lindgren & Toft 2011).

At yde sygepleje til døende mennesker kan indebære store emotionelle udfordringer for den enkelte omsorgsgiver. De reaktioner, der kan komme hos mennesker, hvis nærmeste bliver ramt af en uhelbredelig sygdom, stiller også krav til personalet. Den enkelte kan da blive ramt af det, Yalom kalder ”tilværelsens ultimative anliggender” (Yalom 1998, s.16). Det at blive konfronteret med døden skaber en eksistentiel konflikt i spændingsfeltet mellem bevidstheden om dødens uundgåelighed og ønsket om at leve. Mennesker håndterer sådanne situationer meget forskelligt, og nogle kan forholde sig til og acceptere døden som et vilkår, mens andre vil fornægte og undgå den kendsgerning. Hvordan personalet på sygehusene opfatter døden, kan have indflydelse på, hvordan de håndterer situationen, og i værste fald påvirker det

kvaliteten af sygeplejen negativt. At styrke sundhedspersonalets kompetence gennem en målrettet indsats kan have stor betydning, når kvaliteten i pleje og omsorg for uafvendeligt døende patienter og deres pårørende skal tilrettelægges. Effektivitet og kuration ikke kan stå alene i en institution, hvor palliative behov også gør sig gældende, det nødvendiggør derfor opmærksomhed. Det bliver vigtigt at sætte fokus på en lindrende tilgang med omsorg for den uhelbredelig syge patient og dennes pårørende med en prioritering af en høj grad af faglighed og medmenneskelighed.

Der har gennem de senere år været et øget fokus på sundhedspersonalets kontakt og kommunikation med patienter og pårørende i sundhedssystemet generelt. Der er lavet flere undersøgelser om 'triaden' patient-pårørende-personale samspillet, f.eks. Karen Marie Dahlgaards artikel fra Klinisk Sygepleje, "Uhelbredelig sygdom og død som et familieanliggende – samspil i triader" (Dahlgaard 2008). Det største fokus har dog ligget i relationen / kontakten mellem patienten og de professionelle og i forhold til pleje af døende i hjemmet. Der er publiceret ganske få undersøgelser lavet i en dansk hospitalskontekst, hvor fokus har været på de pårørende. Inden for de sidste 10 år er der publiceret følgende to undersøgelser lavet i en dansk kontekst: 1. - Ugeskrift for læger publicerede i 2001 en undersøgelse om hvordan man som pårørende oplever døden på hospital (Andersen 2001). I denne undersøgelse blev nærmeste pårørende til patienter, der døde på hospital, bedt om at give deres vurdering af den lægelige information, plejepersonalets omsorg og de fysiske rammer i tilslutning til dødsfaldet. Undersøgelsen løb over en 13 måneders periode og bestod af et spørgeskema som blev sendt til de efterladte pårørende. Der var i denne undersøgelse stor tilfredshed med plejepersonalets støtte og omsorg både til den døende og til de pårørende. 2. - Enheden for brugerundersøgelser, Region Hovedstaden, publicerede i 2007 undersøgelsen Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb (Foged, Schulze & Freil 2007). Denne undersøgelse er lavet med pårørende til hospitalsindlagte patienter generelt, og ikke kun pårørende til døende. Undersøgelsen løb over 3 måneder og bestod af 11 interviews med i alt 12 pårørende, og viste, at adskillige forhold spillede ind på pårørendes forventninger og behov. Generelt ønskede pårørende at blive medinddraget noget mere, og behovet for information om patientens tilstand og plan for, hvad der skulle ske, var også stort (Foged, Schulze & Freil 2007).

Det må siges at være de professionelle på sygehusafdelingerne, der sætter scenen for, hvordan døende og dødsfald håndteres, herunder hvornår og hvordan de pårørende kan og skal inddrages. Det kan have den konsekvens, at det er de professionelles perspektiv, der kommer til at præge samarbejdet. Det kan ydermere betyde, at der ikke er tilstrækkelig opmærksomhed på de pårørendes behov, og at det er op til de pårørende selv at tage initiativ til at blive inddraget i de aktiviteter, der foregår hos patienten. De pårørende kan måske opleve, at de bliver kørt ud på et sidespor og ikke længere har den samme rolle i forhold til den døende, da den omsorg de ydede hjemme, bliver overtaget af andre.

Uanset hvor svært det kan være at være tilskuer i den sidste tid, er der ingen tvivl om, at de pårørendes tilstedeværelse har stor betydning, og pårørende til døende kan være en stor ressource i den sidste tid, da det ofte er dem, der kender den døende bedst.

Formålet med dette eksplorative projekt er empirisk at undersøge samspillet mellem døende patienters pårørende og sundhedspersonalet på medicinske sygehusafdelinger ved at belyse, hvordan de efterladte pårørende har oplevet forløbet med en nært pårørendes dødsfald på en medicinsk sygehusafdeling. Dette leder mig frem til følgende problemstilling.

3. Problemstilling

Hvordan oplever pårørende til døende samspillet med plejepersonalet på sygehus?

Hvilke faktorer tillægges betydning af de pårørende mhp. f.eks. at styrke relationer i den sidste levetid?

Hvilke faktorer giver pårørende en god oplevelse på trods af dødsfaldet?

4. Metode og design

I forhold til metode og design, tager jeg udgangspunkt i Ole Riis "Samfundsvidenskab i praksis – Introduktion til anvendt metode" (Riis 2005), og Kvale & Brinkmann "InterView – introduktion til et håndværk" (Kvale & Brinkmann 2009).

Min tilgang til projektet er inspireret af hermeneutikken, og jeg vil benytte mig af den i forhold til min opgaveløsning. Hermeneutik er læren om fortolkningen af tekster og samtale, hvor formålet er at opnå en gyldig og almen forståelse af dets mening. Man kan tale om en hermeneutisk cirkelgang, hvor der foregår en vekselvirkning mellem dele og helheden i samtalen, som åbner for en stadig dybere fortolkning af meningen. Fortolkningen er ikke forudsætningsløs. En forsker står ikke helt neutral i sine videnskabsteoretiske overvejelser, men vil være præget af sit fag og sin forforståelse, hvilket jeg også vil være. Både selve interviewet og analysearbejdet i denne undersøgelse er således funderet i en hermeneutisk forståelsesramme, hvor min forforståelse betragtes som en naturlig del af undersøgelsesarbejdet, som det hverken er ønskeligt eller muligt at sætte fuldstændig i parentes (Kvale & Brinkmann 2009). Endvidere kan udefra kommende forventninger have indflydelse på valg af undersøgelsesfelt og metode. Forskeren kan f.eks. stå til ansvar for en arbejdsgiver eller andre myndigheder, der f.eks. finansierer undersøgelsen (Riis 2005).

Mit undersøgelsesområde er den virkelighed, som pårørende til døende på sygehuset oplever. Derfor har jeg valgt en kvalitativ undersøgelsesmetode. Der er flere kvalitative metoder, der kunne have været anvendt, f.eks. observations/feltstudier, individuelle interviews og fokusgruppeinterview eller en kombination af flere af metoderne. Af rent praktiske grunde fravælges observation/feltstudie metoden, da det er en meget tidskrævende proces både i dataindsamlingsperioden og i dataanalyseperioden. Endvidere har jeg valgt at lave undersøgelsen og dermed dataindsamlingen på min egen arbejdsplads, og der er det uhensigtsmæssigt at benytte observations/feltstudie metoden, da andre kan have vanskeligt ved at skelne, hvornår jeg er observatør/studerende, og hvornår jeg er på arbejde. Derudover kan der i undersøgelsesperioden blive en insider/outsider problematik (Jacobsen 2007). I forskning kan det være vigtigt ikke at blive indfanget i et bestemt miljøes "commonsense", indgroede fortolkninger og mytedannelser, hvilket let ville kunne ske ved forskning på egen arbejdsplads. Modsat kan det, at være insider, give adgang til ellers lukkede fora. Der er således både fordele og ulemper ved at være insider og outsider, og ifg. Michael Hviid

Jacobsen vil en kombination af såvel insider- som outsider-status være at foretrække i et observationsstudie (Jacobsen 2007).

Da mit undersøgelsesområde er den pårørendes egne personlige oplevelser af samspillet med personalet i forbindelse med dødsfald, fravælger jeg fokusgruppe interview. Fokusgruppe interviewet er, ifg. Kvale & Brinkmann, velegnet til at inddrage gruppeinteraktionen som en faktor for meningsbeskrivelse hos informanterne og til at give en bred uddybning af emnet. Men derudover kan jeg have en formodning om, at nogle pårørende vil finde det for overvældende og grænseoverskridende at skulle fortælle om en for dem følsom situation ikke kun til mig, men til andre, der for dem er fremmede og kan virke uvedkommende (Dehlholm-Lambertsen & Maunsbach 1998).

4.1 Det individuelle interview

I det følgende vil der blive redegjort for det individuelle interview som metode.

Ole Riis beskriver et forskningsinterview som en særlig form for samtale, hvor interviewerens stiller spørgsmål, registrerer svarene, men ikke diskuterer dem. Forskningsinterviewet kan betragtes som en konstrueret situation, hvor det er informantens følelser, oplevelser, erfaringer og meninger, der er interessante at få frem. De spørgsmål, der stilles, bør bevæge sig fra det generelle til det specifikke og bør være åbne, så informanten får mulighed for at fortælle med sine egne ord. Hensigten er at undgå at lukke af for informanternes svarmuligheder, at lade den interviewede svare mere åbent samtidig med at spørgsmålene bliver styrende for interviewets retning (Riis 2005). Man skal dog huske på, at et forskningsinterview ikke er en fuldstændig åben og fri dialog mellem ligestillede, men en professionel samtale med et asymmetrisk magtforhold mellem interviewer/forsker og den interviewede. Det er forskeren, der definerer og igangsætter interviewet, stiller spørgsmål, bestemmer hvad der følges op på, og afslutter interviewet. (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er vigtigt, at forskeren reflekterer over og tager ansvar i forhold til det asymmetriske magtforhold.

En fordel ved interviewet er, at man undervejs kan belyse uklarheder og flertydigheder. Dette betyder konkret, at interviewerens afkoder det, der implicit siges, og sender det tilbage til de interviewede for at opklare, om budskabet er rigtigt forstået eller ej. Ifølge Kvale & Brinkmann er hovedopgaven med et interview at forstå meningen med det, de interviewede siger.

Det individuelle interview kan gives en narrativ vinkel, hvis interviewer direkte spørger ind til en bestemt episode eller oplevelse. Intervieweren kan gennem den enkeltes fortælling få indsigt i det levede liv, de oplevelser og erfaring som er udsprunget af social interaktion på både mikro- og makroniveau (Antoft & Thomsen 2002). Når interviewer først har spurgt; ”Vil du fortælle om...”, er den væsentligste opgave at lytte, ikke afbryde og gennem spørgsmål, nik og tavse perioden hjælpe den interviewede til at fortælle sin historie (Kvale & Brinkmann 2009). Fortællingen kan derved blive sammenhængsskabende og meningsdannende for den interviewede og derigennem bidrage til dannelse af identitet og selvbillede. I fortællingen kan det blive tydeligt, hvordan omgivelserne kan påvirke selvforståelse, og hvordan den interviewede ser sig selv i forhold til andre (Antoft & Thomsen 2002).

Det sprog, der benyttes i interviewet, kan have stor betydning for de svar, man får. Ifg. Ole Riis kan interviewer ved at benytte et bestemt sprog lægge op til en bestemt synsvinkel på det emne, der tales om. Endvidere kan informanten have en anden betydninger af ord og vendinger end interviewer. Delholm-Lambertsen og Maunsbach fremhæver, at de spørgsmål, der stilles bør tilpasses den enkelte informants sprogbrug, og sprogbruget er også afhængig af samspillet mellem informant og interviewer (Delholm-Lambertsen & Maunsbach 1998). En interviewguide bør derfor være vejledende, sproget bør tilpasses informantens sprog undervejs. Intervieweren må have øje for at fortolke mimik, kropssprog og stemmeføring og handle i forhold til dette i interviewsituationen. En afgørende faktor for et vellykket interview er, at der etableres tillid og tryghed i situationen. Opbygningen af dette tillidsforhold afhænger af interviewerens tegn på interesse, åbenhed og respekt for informanten. Andre faktorer er de fysiske rammer og den atmosfære, man kan skabe omkring interviewsituationen. Afhængig af hvad interviewet omhandler, kan det at være hjemme hos sig selv ofte føles mere trygt end et samtalerum på f.eks. sygehuset. Samtidig er det vigtig at vælge et sted, hvor man ikke bliver forstyrret eller afbrudt. Er der på forhånd aftalt en tidsramme, skal den overholdes, både af hensyn til interviewets kvalitet og af respekt for informantens tid. Et uventet langt interview kan skabe irritation hos informanten og få betydning for kvaliteten af selve dataene (ibid. 1998).

4.2 Etik

I forhold til etiske overvejelser omkring interviewundersøgelsen vender jeg mig mod Kvale & Brinkmann, der fremhæver fire områder, som man bør overveje inden en interviewundersøgelse. Det er informeret samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerens rolle.

Ved informeret samtykke forstås, at informanterne er informeret om undersøgelsens overordnede formål, at de deltager frivilligt og til enhver tid kan trække sig – og sine udtalelser - fra undersøgelsen.

Fortrolighed indebærer, at data, der kan identificere informanterne, sløres. Fortroligheden kan dog også give det problem, at anonymiteten, der beskytter deltagerne, kan give forskeren mulighed for over- eller fejlfortolkning.

Med konsekvenser tænkes der på, om værdien af den opnåede viden og fordele og ulemper for deltagerne er overvejet nøje.

Forskerens rolle kan beskrives som personrelaterede forhold, der gælder forskeren. Sådanne forhold kan være dennes viden, erfaring, ærlighed og retfærdighed, samt dennes selvforståelse og forforståelse af området, der undersøges (Kvale & Brinkmann 2009). Som tidligere nævnt, så vil også min forforståelse og mine fordomme spille ind i fortolkningen af materialet. Ifølge Riis må forskeren altid forholde sig selvkritisk til sine fordomme, da fortolkerens forventninger og forudsætninger kan fordreje analysen, så den bliver ”ensidig, selektiv og tendentiøs” (Riis, 2005, s. 153). Resultatet kan ikke regnes for pålideligt og gyldigt, hvis det sker.

Interviewene vil efterfølgende blive transskriberet i fuld tekst, dvs. at interviewet omsættes til et skriftligt materiale, der er egnet til analyse. Her kan der være både tekniske og fortolkningsmæssige problemer, som må overvejes. Flere af disse problemer har direkte sammenhæng med de etiske overvejelser, man som forsker bør gøre sig inden interviewundersøgelsen. Hvem skal transskribere interviewet? Hvordan beskyttes interviewpersonens anonymitet? Hvor og hvordan opbevares optagelser og udskrifter? Hvor slutter en sætning? Hvor lang skal en pause i samtalen være, før den skal markeres, og skal de emotionelle aspekter også inddrages, f.eks. ”latter”, ”vrede” og ”gråd”? De transskriberede interviews vil ligge til grund for analysen. Datamaterialet kan være rigt på detaljer, og iflg. Ole Riis må man hele tiden, for ikke at drukne i detaljer, vende tilbage til problemstillingen for at holde fokus. Mange spændende oplysninger kan blive sorteret fra, da de ikke har relevans for

projektet. Denne sortering af datamaterialet kaldes kodning, og gennem denne fremkommer der forhåbentlig flere temaer, der kan arbejdes videre med (Riis 2005).

4.3 Min tilgang

Til indsamling af data fra pårørende har jeg valgt semistrukturerede individuelle interviews med efterladte pårørende. Med pårørende menes den person, som er opgivet som 1. prioritet i stamdata i den elektroniske patientjournal (EPJ). Disse findes blandt pårørende til de patienter der er døde på medicinsk afdeling M3, M4 og M5 på Sygehus Thy-Mors i perioden 010511 – 310711. De pårørende skal være voksne pårørende til patienter, der er døde på en medicinsk afdeling, ikke intensiv afdeling og efter en indlæggelse på mere end 48 timer. Dette bl.a. for at sikre, at der har været etableret en kontakt mellem de pårørende og personalet på afdelingen. Pårørende til afdøde med tilknytning til Det Palliative Team (DPT) kan ikke inkluderes, da forudsætning og forventninger til indlæggelse og livets afslutning kan være påvirket af tilknytning og kontakten til DPT. Endvidere vil undertegnede kunne have en forforståelse af den pårørende og dennes oplevelser, som vil kunne påvirke forståelsen af det, der fortælles om det oplevede.

Der er med tilladelse fra afdelingsledelsen foretaget journaludtræk fra EPJ, som viste at der i perioden var 55 afdøde patienter, af disse var ti tilknyttet DPT, sytten døde inden 48 timer, to var hele perioden indlagt på intensiv afdeling, og en havde ikke opgivet nogen pårørende. Herefter var der 25 patienter, hvis pårørende kunne inkluderes i undersøgelsen. Der blev ved lodtrækning udvalgt otte patienter, hvis 1. prioritets pårørende fik tilsendt et brev (bilag 1) med forespørgsel om at deltage i et interview og information om undersøgelsen. Disse otte pårørende blev efter 1-2 uger ringet op og spurgt, om de ønskede at deltage. Af disse otte pårørende takkede fire ja til at deltage. Det var alle døtre til de afdøde, ingen ægtefæller eller sønner ønskede at deltage. Dette er i sig selv interessant, men ikke fokus for denne undersøgelse, hvorfor jeg ikke går mere ind i det.

Alle informanter fik mulighed for selv at vælge tidspunkt og sted for interviewet netop med henblik på, at de skulle føle sig mest mulig trygge i situationen. En pårørende valgte, at det skulle foregå på sygehuset, de tre andre valgte, at interviewet skulle foregå i deres hjem. Jeg valgte selv at udføre transskriberingen, dels giver det mig bedre mulighed for at lære materialet at kende, dels påbegynder jeg allerede der en meningsanalyse af det, der blev sagt under interviewet (Kvale og Brinkmann, 2009) og ikke mindst for at sikre fortroligheden i

forhold til informanterne. Interviewene er skrevet ordret, som det er sagt, og der er ikke ændret på ordvalg og ordstilling af loyalitet overfor informanterne. Pauser er markeret, når de er længere end 15 sekunder, og følelsesudbrud som gråd og latter er også markeret. Hvis stemmen bliver hævet, er dette markeret med store bogstaver. Da transskribering er en proces, hvor tale omsættes til skrift, kan nøjagtighed (reliabilitet) og validitet (gyldighed) være svært at garantere, og det må siges at være et spørgsmål om tillid til transskribentens loyalitet overfor projektet.

4.4 Gennemførelse af interviews

Konteksten for de fire interviews blev altså lidt forskellig, men gjorde det nogen forskel? De tre interviews foregik i informanternes hjem, og jeg var dermed gæst. Alle var forberedt på, at jeg skulle komme, og havde planlagt det sådan, at de var alene hjemme, så vi ikke blev forstyrret. Der blev budt på kaffe med chokolade eller småkager til. Der var en god stemning ved alle tre interviews, selvom informanterne havde forskellig opfattelse af den situation, vi skulle tale om. Det interview der foregik på sygehuset, var anderledes på den måde, at jeg var vært og informanten gæst. Det var så at sige med omvendt fortegn. Jeg var forberedt på mødet, vi kunne sidde uforstyrret, og der blev budt på kaffe. Jeg fornemmede ikke nogen forskel på informanternes trykthed og formoder derfor, at informanterne havde valgt den arena for interviewet, som de på forhånd vidste, ville være tryggest for dem selv. Og dermed kan jeg besvare mit spørgsmål, om det gjorde nogen forskel med: nej, det mener jeg ikke. Informanterne blev præsenteret for det elektroniske optageudstyr, og efter få minutter var deres fokus ikke længere på dette. Ved mødet blev informationen fra det brev, de havde fået tilsendt, gentaget. Informanterne blev ligeledes informeret om, at interviewet blev optaget elektronisk, transskriberet af interviewer og slettet efter endt eksamen. Alle informanter accepterede dette og underskrev en samtykkeerklæring (bilag 2). Ved interviewene blev der benyttet en interviewguide (bilag 3), og alle interviews blev gennemført i oktober måned 2011.

Da fokus for undersøgelsen er samspillet mellem pårørende og personale, er patienten ikke medinddraget i undersøgelsen. Desuden kan det være vanskeligt at sige præcist, hvornår patienten er døende. Endvidere ser jeg et etisk dilemma i at inddrage patienter, hvis bevidsthed kan være sløret, og at de dermed ikke med sikkerhed ved, hvad de evt. siger ja til at deltage i.

4.5 De empiriske data

Præsentation af informanterne.

Anna: Kvinde på 68 år, der i maj måned 2011 mistede sin mor, som da var 97 år gammel. Da moderen blev indlagt, vidste Anna ikke, at det var nu, hun skulle dø. Anna er uddannet sygemedhjælper, men har aldrig brugt uddannelsen. Hun er gift og bor i eget hus sammen med sin mand. Har været hjemmegående, mens hendes to børn var små. Transskriberet interview bilag 4.

Bente: Kvinde på 25 år, der i juli måned 2011 mistede sin mor, som da var 53 år gammel. Det var ikke forventet, at moderen var døende på indlæggelsestidspunktet. Bente er ved at uddanne sig til serviceassistent⁴. Hun bor alene i en lejlighed, har en storesøster og en lillebror. Transskriberet interview bilag 5.

Cecilie: Kvinde på 62 år, der i maj måned 2011 mistede sin mor, som da var 86 år gammel. På indlæggelsestidspunktet var det ikke forventet, at moderen var døende. Cecilie er uddannet som klinikassistent, men arbejder nu som sekretær ved en kiropraktor. Hun er gift og bor i eget hus sammen med sin mand. Har 3 børn. Transskriberet interview bilag 6.

Dorthe: Kvinde først i 60'erne, der i maj måned 2011 mistede sin far, som da var 94 år gammel. Det var på indlæggelsestidspunktet ikke forventet, at faderen var døende. Dorthe er uddannet social- og sundhedsassistent og arbejder nu i en lægepraksis. Hun er gift og bor i eget hus sammen med sin mand. Har 3 børn. Transskriberet interview bilag 7.

Empirien og de temaer, der måtte træde frem, vil være styrende for, hvilke teorier der kan anvendes i analysen.

Jeg har anvendt en åben tilgang til kodning af de transskriberede interviews, og det er informanternes oplevelser og udsagn, der har dannet grundlag for de temaer, som således er vokset frem på baggrund af en hermeneutisk analyse. Der har været en bevægelse mellem det samlede datamateriale og de enkelte udsagn i teksten. Der findes mange temaer i datamaterialet, og de temaer, jeg har valgt at fokusere på, og som jeg tror, kan være med til at besvare min problemstilling, er *samspelet* mellem pårørende og personale, og *behovet for at*

⁴ En stilling som er en mellemting mellem portør, køkkenassistent og rengøringsassistent på sygehusene.

blive set. Derudover har der vist sig et tema som er centralt for alle informanterne. Dette tema kalder jeg *sårbarhed*, og det vil jeg beskrive senere.

5. Den teoretiske ramme

5.1 Erving Goffman

Til at belyse *samspillet* mellem pårørende og personale har jeg valgt at lade mig inspirere af Erving Goffmanns teorier om social samhandling. Det ville blive alt for omfattende at skulle inddrage hele hans arbejde i dette projekt. Så det vil især være perspektiver fra hans teatermetafor, jeg vil drage frem, da jeg tror, de kan være hjælp til at forstå, hvilke processer der er på spil, hvad der foregår mellem personer i interaktion, og dermed være med til at besvare min problemstilling.

Erving Goffman (1922-1982) var canadisk-amerikansk (mikro)sociolog, og hans studieobjekter var menneskers almindelige omgang med hinanden især på offentlige steder. Goffman har bidraget med en række begreber, der kan være med til at belyse, hvordan mennesker opfører sig i det sociale møde med andre. Goffman benytter sig af metaforer til midlertidig at forstå den orden, der præger den sociale samhandling, især 'ritual', 'teater' og 'spil' er gennemgående metaforer. Dette må ikke opfattes sådan, at det sociale liv er teater, spil eller ritualer; metaforene er ment som analytiske hjælpemidler (Kristiansen & Jacobsen 2010 s.142).

5.1.1 Samhandlingsorden

Det er et af livets vilkår, at vi tilbringer tid i andres nærvær, og Goffman afgrænser social samhandling til at være det, der foregår hvor to eller flere individer rent fysisk befinder sig sammen. Ansigt til ansigt samhandling kan siges at bunde i universelle forudsætninger for et socialt liv, og i disse 'ansigt til ansigt' situationer findes en særlig orden, som Goffman kalder samhandlingsorden (Goffman 2004). Denne orden udvikles i mødet mellem mennesker og har egne regler og struktur og siger noget om samfundets moralske og normative grundlag. Via menneskers socialisering indarbejdes samhandlingsorden som en naturlig del af det at være et socialt individ, og de regler og strukturer, der er i denne orden, er ikke nedskrevne, de fungerer intuitivt, som en 'tavs viden'. I et sådan 'ansigt til ansigt' møde befinder mennesker sig i en situation, hvor de kan have et fælles fokus for opmærksomhed, opfatte, at de har det,

og opfatte, at de opfatter det. Det bliver en kognitiv relation til de andre, og uden den kunne de adfærdsmæssige og verbale aktiviteter ikke organiseres meningsfuldt (ibid.).

”Når først mennesker befinder sig i umiddelbar nærhed af hinanden, vil de nødvendigvis blive konfronteret med omstændigheder, der vedrører personligt territorium” (ibid. side 287). Vi bliver med andre ord påvirket af de andre og sårbare over for andres handlinger, men de bliver også påvirket af og sårbare i forhold til os selv.

Social samhandling kan ifg. Goffman sammenlignes med et teater, og han benytter som tidligere nævnt metaforer for midlertidigt at forstå samhandlingsordnen. Jeg vil i det følgende trække de metaforer frem, som jeg vil anvende i min analyse.

5.1.2 Optræden

Goffman præsenterer sin teatermetafor i bogen ”The Presentation of Self in Everyday Life” /”Vore rollespil i hverdagen” (Goffman 1992), hvor livet kan have karakter af et teater, hvor vi alle har en rolle. Han sigter til, at den sociale adfærd til en vis grad er iscenesat (Kristiansen & Jacobsen 2010).

Goffman siger, at vi som mennesker skiftevis er optrædende og publikum. Optræden er strategiske handlinger og foregår på scenen, og de optrædende vil forsøge at opretholde den mest fordelagtige selvpræsentation og beskytte sig selv, men også publikum og situationen mod sammenbrud. De optrædende vil forsøge at idealisere situationen for publikum, og samarbejder om at fremlægge en bestemt definition af situationen (Goffman 1992). De andre, publikum, ved godt, at de optrædende i de fleste tilfælde vil fremstille sig selv så positivt som muligt, og publikum vil derfor ikke kun se på det, de optrædende siger og gør, men også den ubevidste og indirekte kommunikation der foregår i situationen. Opfyldelsen af ens rolle vil svinge naturligt mellem de to yderpunkter oprigtighed og kynisme. Ved oprigtigheden går aktøren så meget op i sin rolle, at man kunne tro, at det var virkeligheden, og ved kynisme tror aktøren ikke selv på sit spil og er lige glad med, hvad publikum opfatter (ibid.).

5.1.3 Scener

I forbindelse med optræden skelner Goffman mellem to forskellige områder, scene og bagscene. På scenen spiller de optrædende deres roller for og til publikum, men på bagscenen kan individerne lade facaden falde, forberede deres næste optræden og bevæge sig frit, her behøver de ikke opretholde det ønskede selvbillede eller forhandle med andre om

virkelighedens beskaffenhed (ibid.). Dog kan der stadig i nogle situationer være behov for at skulle opretholde en facade i forhold til de andre på bagscenen.

I mellem scene og bagscene kan der opstå det, Goffman kalder kritiske øjeblikke, det kan ske, når en tilskuer / publikum pludselig befinder sig på bagscenen og finder de optrædende med en anden facade end forventet. Forekommer der nogen af disse utilsigtede hændelser, som sår tvivl om den definition, der er af situationen, vil både de optrædende og publikum forsøge at redde spillet ved at korrigere. Her er de optrædende forpligtet til at kontrollere deres verbale og nonverbale udtryk for at undgå pinligheder og sammenbrud i det sociale møde (Goffman 1992). Et eksempel kan være hvis man går ind på et offentligt toilet, og den anden har glemt at låse døren, da vil begge parter både verbalt og nonverbalt forsøge at redde situationen.

5.1.4 Hold

”Inden for en social organisations vægge finder vi et hold af optrædende som samarbejder om at forelægge publikum en bestemt definition af situationen” (ibid. s. 197).

Ilg. Goffman kræver iscenesættelse og optræden altså, at aktørerne arbejder i hold der bindes sammen af gensidig afhængighed, og disse hold har til opgave at danne en fælles definition af den sociale situation (ibid.). Et sådant hold kunne f.eks. være personalet på en medicinsk afdeling, og deres fælles fagsprog og uniformering kan være med til at forstærke publikums oplevelse af dem som et hold. Disse fælles træk kan også være med til at forstærke det idealiserede billede, som holdet kan ønske at give publikum i situationen (ibid.).

En kritik af Goffman, og for at benytte hans teori her, kan være, at Goffman ikke forholder sig specifikt til fysisk sygdom og dødens nærvær, og ej heller forholder sig til hvilken betydning, det har for selvopfattelsen, og det selvbillede der ønskes.

Med inspiration fra Goffman vil jeg i min analyse forsøge at belyse samspillet mellem pårørende og personale på en medicinsk sygehusafdeling. Goffmans perspektiver kan være med til at belyse parternes håndtering af sig selv i samspillet med hinanden.

5.2 Axel Honneth.

Det andet tema, der viste sig er *behovet for at blive set*. Her vælger jeg at lade mig inspirere af Axel Honneths teori om behovet for anerkendelse. Her vil jeg koncentrere mig om de teoretiske aspekter omkring anerkendelsessfærer, synlighed og usynlighed, da jeg tror det kan være med til at kaste lys over mit problemfelt.

Axel Honneth (f. 1949) er tysk (makro)sociolog og elev af Jürgen Habermas. Honneth beskæftiger sig med at udpege sociale patologier i samfundet og finde ud af, hvilke udviklingstræk i samfundet der hindrer det gode liv. På denne baggrund har han bl.a. studeret menneskers indbyrdes anerkendelsesrelationer.

5.2.1 Honneths anerkendelsessfærer

Honneth arbejder med *tre sfærer* for anerkendelse, som kort vil blive beskrevet her.

- Den emotionelle anerkendelse, selvtillid, som ligger i privatlivet og angår familie og venner og opnås gennem kærlighed. Den er baseret på det emotionelle.
- Den retslige anerkendelse, selvagtelse, som opnås gennem de rettigheder borgeren har i kraft af at være borger i samfundet, og som er baseret på det rationelle.
- Den solidariske anerkendelse, selvværdet, som opnås gennem bidrag til fællesskabet. Hvis individet bidrager positivt til fællesskabet, bliver det anerkendt for sine kvaliteter og kompetencer som menneske. Den solidariske anerkendelse er både emotionel og rationel, da det her er nødvendigt for at kunne regulere relationerne, så der opstår identifikation og samhørighed (Honneth 2003).

Den emotionelle anerkendelse og den solidariske anerkendelse gives i en interaktion, når mennesker mødes. Her beskriver Honneth, at der eksisterer et normativt filter, gensidige moralske krav, der er med til at regulere, hvordan individerne møder hinanden (Nørgaard 2005). Interaktionen mellem individer er indlært af individerne i deres opvækst, dvs. socialiseret. Anerkendelse kan ifg. Honneth kun udløses gennem denne interaktion, bekræftelse og selvbekræftelse kan kun foregå igennem og med andre mennesker (Honneth 2003). Honneth reflekterer ikke over det indbyrdes forhold mellem de tre anerkendelsessfærer og giver ikke den ene forrang for de øvrige, men fastslår at hver anerkendelsessfære skal gennemleves, for at man kan forholde sig til sig selv. Er ikke alle tre former realiseret, kan man sige, at der er en uligevægt mellem de tre former. (ibid.)

Ifølge Honneth er der til alle anerkendelsessfærer flere former for moralske krænkelse.

Eksempler på krænkelse kan være alt fra voldtægt, tortur, foragt og til det, at blive overset.

Mangler der anerkendelse, er der ifølge Honneth ikke kun 'ingenting', fraværet opleves også som en krænkelse (ibid.). Også oplevelser og erfaringer med ikke-ankendelse eller krænkelse indlæres gennem livet og kan senere give anledning til forbehold og modstand.

5.2.2 Usynlighed

At blive set eller at blive set igennem. Usynlighed kan forstås i bogstavelig men også i metaforisk forstand. Der kan og skal i denne sammenhæng altså skelnes mellem en ubevidst og en bevidst handling. Sidstnævnte relaterer sig til at 'se igennem', som er en handling, hvormed man kan vise foragt for andre, ved at lade som om de ikke eksisterer (ibid. 2003). Det er i en sådan situation ikke tilfældigt, at den anden ikke bliver set. Modsat kan man kalde det en harmløs uopmærksomhed ubevidst at overse andre.

Det afhænger også af, hvordan det bliver opfattet af modtageren. For at føle sig 'set igennem' må man selv have 'set' den anden. Modtageren kan rent praktisk prøve at gøre opmærksom på sig selv, men når der ingen modreaktion kommer, bliver usynligheden endnu mere tydelig. Honneth kalder det at gøre opmærksom på sig selv "en lang ud med knyttede hænder" (ibid. 2003 s. 102). Usynlighed er derfor tæt knyttet til tilfælde af negligering og ignorering, som ifg. Honneth kan gøre det ud for krænkelse.

5.2.3 Synlighed

Synlighed kan også defineres bogstaveligt og metaforisk, det handler ikke kun om rent kognitivt at se og identificere den anden, men også om at den anden bliver bekræftet gennem handlinger som f.eks. smil, nik og håndtryk. Gennem de gestiske og mimiske udtryk vi offentligt bruger i mødet med den anden, bliver denne socialt synlig. Honneth henviser til studier lavet med spædbørn, hvor regulering af opmærksomhed i høj grad kommer ved hjælp af mimiske og gestiske udtryk (ibid.). I den aktive handling, hvor man ser og anerkender den anden, ligger der også, at man tillægger den anden en værdi. Honneth formulerer det således: "Idet jeg anerkender en eller anden og i grunden indrømmer ham en moralsk autoritet over mig selv, bliver jeg allerede samtidigt motiveret til i fremtiden at behandle ham i overensstemmelse med hans værdi" (Honneth 2003 s. 112). De forskellige gestiske og mimiske udtryk udtrykker forskellig værdi. Et kærligt smil har en anden værdi end en respektfuld hilsen, men begge dele er dog en anerkendelse af den anden. Anerkendelsen af den anden bliver udtrykt synligt og dermed offentligt og på en måde der passer til omstændighederne.

5.2.4 Erkendelse og anerkendelse

Usynlighed og synlighed knytter sig til forskellen mellem at erkende og anerkende. At erkende er en kognitiv identificering og bekræftelse af, at den anden eksisterer i helt basal forstand. Man er fysisk observeret, men socialt usynlig. En anerkendelse er en 'mellem mennesker' handling, og denne handling er afhængig af ekspressive kropsudtryk, smil, nik etc. En anerkendelse er noget man vælger at give eller ikke at give, ikke at anerkende er altså også en aktiv handling (ibid.). Tilbage til det kærlige smil eller det respektfulde nik, begge dele er en anerkendelse af den anden og ikke kun en erkendelse af, at vedkommende eksisterer.

Jeg vælger at benytte Honneths teori i min undersøgelse på det mikro sociologiske niveau, som jeg ønsker at undersøge, selv om han i udgangspunktet har afgrænset sig til at arbejde med anerkendelse og dertil følgende krænkelser på makroniveau, da jeg mener det alligevel kan være med til at besvare min problemstilling.

6. Analyse af de empiriske data

Som jeg tidligere har været inde på, er der anvendt en åben tilgang til kodning af de transskriberede interviews, og det er informanternes oplevelser og udsagn og deraf fremkomne temaer - *samspillet, behov for at blive set og sårbarhed*, der sammen med min valgte teori vil blive anvendt i analysen.

6.1 Samspillet

Når de pårørende kommer ind på sygehuset, træder de bogstaveligt talt ind på andres scene, uden at vide, om de skal spille en aktørrolle, eller om de har publikumsrollen. Det kan betyde, at sygehusets rammer og den interaktion der foregår der, og som de pårørende bliver en del af, får betydning for, hvordan de opfatter sig selv. Som Dorthe siger i den forbindelse: "*Så kommer de så og spørger hvordan det går, jamen det går ... men nu er jeg godt nok sulten, siger jeg så. Og så siger hun [personalet] ingenting, og så tænker jeg ups! Nu har jeg sagt noget jeg ikke skulle*" (Dorthe side 3). Det kan have stor betydning for ens selvopfattelse at sige noget, som man med det samme fornemmer, at man ikke skulle have sagt.

Her har den pårørende en formodning, om at hun spiller sin 'rolle', som det forventes, men når vedkommende i situationen opdager, via personalets nonverbale kommunikation, at det ikke er tilfældet, går det galt. Den pårørende kan her have opfattet sig som værende en del af det, Goffman kalder 'et hold' (Goffman 1992). Han definerer et hold som individer, der samarbejder om iscenesættelse af rutiner. Den pårørende kan her tro, at der er en indforstået enighed om det, der foregår og skal forgå på scenen, og at der er konsensus om reglerne for samhandlingen i situationen. Det kan tyde på, at samhandlingen ikke fungerer mellem individerne, da de implicerede ikke er enige om strukturen og reglerne for den samhandlingsorden, der foregår på afdelingen. Dette præger den pårørende, som også siger: *"bare man vidste det, ikke"* (Dorthe side 4), og *"men så har man lidt dårlig samvittighed, bagefter fordi du kom til at sige det"* (Dorthe side 4). Den pårørende kan måske have tabt ansigt i denne samhandling med personalet, hvor hun oplever, at der opstår en pinlig situation. Personalet er ikke forberedt på det og kan ikke hjælpe hende i situationen.

Samhandlingen med personalet bliver af andre pårørende mere opfattet som 'dem og os'. Her kan det virke, som om de pårørende selv har påtaget sig publikumsrollen, og de forventer, at det er personalet på afdelingen, der har aktørrollen. *"for plejen sagde, de ville ringe hvis der var noget... de skulle nok ringe hvis der var et eller andet, så jeg behøvede jo ikke være der hele tiden"* (Bente side 4), og *"hende jeg snakkede med på sygehuset sagde vi godt måtte komme der op"* (Bente side 6). Den pårørende har tillid til, at personalet kender manuskriptet og dermed de regler og normer, der findes for samhandlingen på afdelingen. Det betyder, at hun har tillid til, at de gør det, de skal og hjælper hende gennem samspelet, så hun kan opretholde sit selv billede som pårørende. Det samme kommer til udtryk i udsagnet: *"de sagde, at nu var hun klar og vi måtte gerne gå ind og vi skulle endelig sige til hvis der var noget"* (Anna side 4). Aktørerne, her personalet, hjælper med til, at de pårørende kan opretholde deres selv billeder, og at hele situationen ikke bryder sammen. De pårørende kan her siges at betragte personalet som det, Goffman kalder 'et hold', da personalet skiller sig ud fra patienter og pårørende ved at have et fælles fagsprog og ligne hinanden via ens uniformer. Personalet samarbejder for at vise en bestemt definition af virkeligheden, virkeligheden, som personalet opfatter den på en medicinsk sygehusafdeling. Der er for personalet tilsyneladende ikke tvivl om, hvem der forventes at gøre hvad i samhandlingen, og de pårørende giver da også personalet fællesbetegnelsen 'de' ved flere lejligheder og siger 'vi' om sig selv.

Der er også eksempler på at aktørerne, her personalet, ikke gør det, publikum, de pårørende, forventer, som det f.eks. kan ses i følgende udsagn: *"forkasteligt at jeg som pårørende skal stå og sige til dem at mor har blærebetændelse"* (Cecilie side 3). Den pårørende giver her udtryk for en klar forventning om, at personalet på afdelingen, aktørerne, ved, hvad der skal gøres i situationen, men det går galt, da hun oplever noget andet. Hendes forventninger til, hvad aktørerne skal foretage sig på scenen, bliver ikke opfyldt, og samhandlingsordnen i situationen bliver skubbet ud af balance. Det selvbillede, som den pårørende kan have om at være uden ansvar for situationen, bliver ødelagt, samtidig med at hendes billede af virkeligheden bliver ødelagt. Det betyder, at hun får vanskeligt ved at håndtere sig selv og samspillet i situationen. Der ses også situationer, hvor den pårørende, som da er publikum i situationen, kan være med til at 'redde situationen' for aktørerne. *"man skal jo også være rimelig, fordi man er syg har man jo ikke lov til, det skal jo også være sådan at dem der skal passe en er tjent med det"* (Anna s. 6/7). Den pårørende forsøger at opretholde samhandlingsordnen i situationen (Goffman 1992) ved verbalt at støtte personalet.

Ved samspillet mellem personale og pårørende kan man tale om at have fælle fokus på opmærksomheden. De pårørende i min undersøgelse har helt klart fokus på den døende, og forventningerne til personalet er, at det har de også. *"da hende der kom til, hun ikke vidste så meget om det, så fandt hun hurtig en der vidste noget om det"* (Anna s. 6). Den pårørende oplever her, at der er konsensus om fokus for opmærksomheden, og det giver derfor ikke anledning til konflikt. Derimod opleves det problematisk, når der ikke er enighed om fokus for opmærksomheden, hvilket Cecilie og Bente beskriver. *"Jeg kunne godt have tænkt mig at have fået lidt mere information om det"* (Cecilie s. 9) og *"Vi ville måske gerne have vidst noget før at min mor var indlagt"* (Bente s. 7). Ingen af disse to pårørende oplever, at personalet har opmærksomheden på dem og den døende, og derved bliver vilkårene for samhandlingen i udgangspunktet dårlige. Denne oplevelse og følelsen af mangel på opmærksomhed fra personalets side er en realitet for de pårørende, men det betyder nødvendigvis ikke, at personalet ikke giver de pårørende opmærksomhed.

Også kommunikationen i samhandlingen med personalet opleves forskellig af de pårørende. En pårørende oplever, at der ikke bliver talt ordentligt til dem som pårørende, *"snak dog pænt til os"* (Cecilie s. 11) og hvis Cecilie i situationen også har opfattet en uvenlig eller afvisende nonverbal kommunikation, vil det forstærke oplevelsen af den verbale kommunikation. En

anden pårørende oplever, at der bliver brugt et sprog, som hun ikke forstår, ”*plejen de kom... og forklarede noget med hendes tal og hvordan og hvorledes*” (Bente s. 4). At personalet benytter et fagsprog, som ikke er tilgængeligt for de pårørende, kan være et led i personalets idealisering af sig selv og kan være med til at lægge afstand til de pårørende. Goffman siger om idealiseringen, at de optrædende altid vil have en tilbøjelighed til at fremstille sig selv så positivt som muligt (Goffman 1992), og for personalet kan det netop ligge i, at de benytter det fagsprog og den uniform, som er speciel for deres hold. Dette fagsprog kan også virke direkte stødende, hvis den pårørende har en forventning om at blive mødt på en ligeværdig måde i situationen.

6.2 Scene og bagscene

Den pårørende føler, at hun er ’på’ hele tiden og kan have den samme forventning til personalet om at de er fremme på scenen hele tiden. Det er jo sygehuset, og den pårørende kan have en forventning om, at personalet er der for at yde netop deres pårørende pleje og omsorg døgnet rundt. Dette kommer til udtryk ved, at en af de pårørende ved flere lejligheder giver udtryk for at have afsløret personalet på det, som Goffman kalder bagscenen (Goffman 1992). ”*Jeg bliver bare så skuffet for de sidder bare og varmer sig inde i en varmestue*” (Cecilie s. 4) og ”*Hvorfor sidder de der inde, med striketrøjer, de går i nattevagt for at tjene deres penge, ikke for at sidde og hvile sig med en trøje inde på vagtstuen*” (Cecilie s. 11). Personalet kan i deres hverdag have behov for et sted, hvor de kan trække sig tilbage og tilrette deres optræden, et sted hvor de ikke skal opretholde deres selvbillede, og hvor de ikke behøver fremstå som et hold. Med ét befinder den pårørende sig så på bagscenen, og personalet er ikke forberedt på denne nye situation. Personalet formoder at befinde sig på bagscenen, hvor de kan bevæge sig frit og ikke behøver at opretholde deres rolle i forhold til de pårørende. Men pludselig er situationen en anden, og personalet får utilsigtet vist den pårørende en anden og ikke-idealiseret side af sig selv. Dette kan måske vise, at den pårørende ikke ved nok om personalets forhold, og derfor oplever det forkert, at personalet sidder for sig selv, selv om det for personalet kan være en del af konteksten på sygehusafdelingen.

De pårørende kan måske også have behov for både scene og bagscene for at kunne optræde i deres rolle som pårørende. Specielt en af de pårørende i denne undersøgelse synes at mangle et sted, hvor hun kan trække sig tilbage og, som Goffman beskriver, ”rette sin optræden til og

for et øjeblik bevæge sig frit uden at bekymre sig om at opretholde det ønskede selvbillede” (Goffman 1992 s. 96). Konteksten på sygehusafdelingen, hvor der ofte står senge med andre patienter på gangene, giver ikke umiddelbart fysisk plads til, at de pårørende kan være andre steder end på selve sygestuen. En pårørende beskriver det således, *”bare lige der var et lille rum uden for ... hvor du bare lige kunne sidde ude bare lige 10 minutter uden der var nogen der skulle snakke med dig eller kontakte dig”* (Dorthe s. 6). På andre tidspunkter var det selve sygestuen, der blev oplevet som bagscenen, *”inde på den lille stue ... der var jo fred og ro, men ligeså snart vi bare lukker døren op, så er der det her ’whuu’”* (Dorthe s. 5) og *”man har bare ikke lyst til at skulle ud mellem så mange fremmede mennesker i en kantine eller hvor man nu skulle hen”* (Dorthe s. 4). På sygestuen oplever den pårørende ikke at skulle forholde sig til andre mennesker, eller med Goffmans ord, her behøver hun ikke opretholde det ønskede selvbillede eller forhandle med andre om virkelighedens beskaffenhed. Der er ikke noget publikum, hun skal forholde sig til (Goffman 1992). En anden pårørende oplevede derimod det at kunne bevæge sig frit mellem sygestuen og afdelingen uden for som et gode, *”da var vi der alle sammen og fik lov at gå ud og ind, og var der hele tiden”* (Cecilie side 6). Her fik hun som pårørende optimale muligheder for at spille sin rolle, da hun frit kunne bevæge sig mellem sin scene og bagscene.

6.3 At blive set

De pårørende kan have et medansvar for at få placeret sig på scenen og spille den rolle, der forventes for at opnå anerkendelse. Goffman siger, at hvis en persons aktivitet skal få betydning for andre, skal han udfolde aktiviteten sådan, at han i interaktionen med andre får udtrykt det, han ønsker (Goffman 1992). Dette leder frem til næste tema om at blive set. Axel Honneth arbejder som tidligere beskrevet med tre forskellige anerkendelsessfærer. Den anerkendelsessfære jeg primært vil bevæge mig i, er den Honneth omtaler som *Den solidariske anerkendelsessfære*, hvor det drejer sig om selvværdet hos individerne. I denne anerkendelsessfære er der tale om både emotionel og rationel anerkendelse. I samspillet med personalet får det betydning, om de pårørende oplever at blive set, da denne oplevelse kan få stor indflydelse på de pårørendes selvværd.

6.4 Usynlighed

I nogle situationer før dødsfaldet oplever flere af de pårørende, at de ikke bliver set af personalet på sygehuset. *”Der blev ikke sagt noget som helst til mig om hvor syg hun var, og*

hvad de mente om det ene eller noget som helst” (Cecilie s. 3). Her ønsker den pårørende sig, at personalet ser hende og anerkender hendes behov for at få information om moderens tilstand. Men hun oplever i stedet, at personalet nok ser hende, men ikke hendes behov. Hun oplever kun at blive erkendt og ikke anerkendt, og i dette kan der ifg. Honneth ligge en krænkelse (Honneth 2003). En anden pårørende oplevede den samme mangel på information *”mine søskende og jeg vidste så ikke noget der”* (Bente s. 2). Hun oplever det, som om personalet ikke direkte vil fortælle hende noget, hvilket måske kan opfattes, som at de ikke anerkender hendes behov for viden om situationen, *”jeg spurgte så om det var alvorligt, jamen hun har det bare ikke så godt sagde hun [sygeplejersken]”* (Bente s. 2) og hun har en fornemmelse af, at personalet skjuler viden for hende *”senere har jeg tænkt på om plejen havde vidst noget mere”* (Bente s. 4). At negligere den anden og dennes behov er ifg. Honneth en krænkelse, der ligner usynlighed. Både Bente og Cecilie oplever at være usynlige for personalet. En anden side af personalets vage udtalelser i forhold til Bente kan være, at de vil skåne hende mod noget ubehageligt, men i situationen bliver det opfattet, som om de vil skjule noget.

Ingen af disse pårørende oplever tilsyneladende at blive tillagt nogen værdi af personalet, hverken verbalt eller nonverbalt. Som pårørende kan man synes, at man har noget at tilbyde i situationen, men ved ikke at blive set kan de pårørende opleve at føle sig tilovers, føle sig som en gæst.

I et tredje eksempel oplever en pårørende også, at personalet ikke ser og anerkender hende og hendes behov. Her er der ikke tale om behov for information, men et helt basalt behov for mad, hvilket den pårørende fremhæver flere gange i interviewet *”jamen jeg havde jo ikke nået at få aftensmad ... men der kl. 3 om natten så synes, nu var jeg altså nød til at skulle have noget at spise”* (Dorthe s. 3) og *”den her omsorg, ikke, at du kan mærke at der er nogen der virkelig tænker på at nu må hun altså være sulten der inde, hun har været der hele natten”* (Dorthe s. 8). Bente, Cecilie og Dorthe oplever ikke at blive anerkendt som dem, de er og med de behov, de har i situationen. De oplever i stedet at være usynlige for personalet. Denne usynlighed opleves som en krænkelse, da de ikke oplever det som en harmløs uopmærksomhed fra personalets side, men som en bevidst handling (Honneth 2003). En af de pårørende føler sig på et tidspunkt direkte misbrugt af personalet *”det var kun et spørgsmål om at jeg skulle komme og aflaste dem”* (Cecilie s. 4). Denne situation oplever den pårørende som en krænkelse. Hun har i situationen behov for at blive set af personalet og at få anerkendt

sine behov for at være en pårørende, der er bange og ked af det. Personalet bemærker i situationen at hun er der, men ikke mere end det. Senere optræder den samme oplevelse ”*vi sad der bare og var for os selv*” (Cecilie s. 7). Hun efterlyser igen at blive set af personalet, men oplever i situationen at være usynlig. Den pårørende prøver på et tidspunkt at gøre opmærksom på sig selv og prøver at få personalet til at se hende. ”*Så sagde jeg; for jeg orker ikke mere, for så har i mig til at ligge her oppe næst efter, fordi jeg kan ikke mere, for jeg er den eneste der er her. Det må i godt skrive i papirerne, men i skal ikke ringe efter mig, hvis mor siger at nu skal jeg komme og holde ved hende*” (Cecilie s. 11). Hun ’langer ud’ for at blive set af personalet (Honneth 2003 s. 102). Men hun oplever en usynlighed som tilsyneladende kun bliver mere fremtrædende, da der ingen modreaktion kommer fra personalet.

6.5 Synlighed

En af de andre pårørende oplevede det modsatte, nemlig at være synlig og blive anerkendt som pårørende med behov for information. ”*De ringede også til mig hvis der havde været en undersøgelse og der var svar*” (Anna s. 4) og ”*hvis vi havde noget at spørge efter, så skulle vi endelig, de var jo til at snakke med*” (Anna s. 5). Denne forskel kan måske skyldes, at denne pårørende selv er anerkendende overfor personalet, og derfor også opnår deres anerkendelse. Anerkendelse er ifg. Honneth en gensidig handling, hvor man tillægger den anden en værdi (Honneth 2003). Anna kan gennem sin tale og sin mimik tillægge personalet en værdi, som de så at sige spejler tilbage. Honneth beskriver, at der hos alle individer eksisterer et normativt filter, der er med til at regulere, hvordan individerne møder hinanden (Honneth 2003). De tre andre pårørende kan gennem deres oplevelser og erfaringer have fået et andet filter i forhold til mødet med personalet.

6.6 Anerkendelses paradoks⁵

Det kan virke paradoksalt, at samtlige pårørende oplever at bliver anerkendt af personalet i tiden lige omkring og efter dødsfaldet. Det kan skyldes, at forudsætningen for, hvornår personalet anerkender pårørende, er forskelligt alt afhængig af omstændighederne. Det kunne være fordi både personale og pårørende i selve situationen omkring dødsfaldet bevæger sig fra 3. anerkendelsessfære, den solidariske anerkendelse, hvor der er både en rationel og en

⁵ **paradoks**, bruges dels om en ufattelig tanke, dels om en påstand, som tilsyneladende er selvmodsigende. Den Store Danske.

emotionel tilgang, til den 1. anerkendelsessfære, den emotionelle anerkendelse. I den 1. anerkendelsessfære er det kun følelser, der spiller ind på anerkendelsen, og iflg. Honneth danner den emotionelle anerkendelsessfære grundlag for selvtillid (Honneth 2003). Netop dette, at følelserne kommer til at spille en stor rolle hos personalet, kan have betydning for de pårørendes oplevelse. Personalet slipper måske deres rationelle faglighed og fremstår som emotionelle individer. Forskellen kan også skyldes, at der i situationen omkring dødsfaldet er et andet filter for, hvordan individerne møder hinanden, både hos personale og hos pårørende. En pårørende oplever i den situation at blive set og anerkendt med de behov, hun har *"de var der og de var søde og rare"* og *"der fik vi en pæn behandling"* (Cecilie s. 6), og den samme oplevelse går igen hos alle informanterne. Bente siger: *"Jeg synes her de har været utrolig søde omkring, søde til at snakke med os og tage sig tid til os"* (Bente s. 7), Dorthe oplever at personalet ser hendes behov *"vi fik den tid vi skulle bruge der"* (Dorthe s. 7) og Anna fortæller: *"da vi så kom der op dagen efter, synes vi også vi fik en god behandling"* (Anna s. 4). Alle informanterne møder positive handlinger fra personalet både verbalt og nonverbalt, og denne oplevelse af anerkendelse kan være med til at give de pårørende selvtillid i situationen, hvis vi ser på 1. anerkendelsessfære, men også selvværd i forhold til 3. anerkendelsessfære, da der jo også er en emotionel tilgang til denne. De pårørende føler nu, de har en værdi, og det har også indflydelse på deres anerkendelse af personalet.

6.7 Sårbarhed

Noget af det, der viste sig ved kodning af min empiri, og som var fælles for alle fire informanter, var et behov for at få fortalt sin historie. I disse forskellige historier viste sig et centralt tema, som ikke kan belyses gennem min valgte teori, men som alligevel skal have opmærksomhed.

Informanternes forskellige erfaringer, oplevelser og de fortolkninger, de har skabt gennem sociale relationer, er med til at udvikle deres personlige identitet, som så igen præger deres handlinger og oplevelser i situationen. Man kan sige, at de i den aktuelle situation præsenterer en rolle, og at det i situationen gælder om, at opretholde det rigtige 'ansigt' over for andre. Men i nogle situationer er det ikke muligt for den pårørende at opretholde sit ansigt, da det ikke er den forventede rolle den pårørende skal spille. Her synes jeg, at det vil være relevant at trække det Goffman kalder 'ansigtsarbejde' ind. Alle har et selvbillede, et ansigt, som man investerer i mødet med den anden i samhandlingen. Goffman definerer ansigt som; "den

positive værdi et menneske i praksis gør krav på i samhandling med andre” (Goffman 2004 s. 39). De pårørende reagerer følelsesmæssigt på den måde, de oplever at deres ansigt behandles på i mødet med personalet. Deres følelsesmæssige reaktion, når de er uden ansigt eller har tabt ansigt i situationen, vælger jeg at kalde *Sårbarhed*, og denne sårbarhed manifesterer sig på forskellig vis hos de fire informanter. I modsætning til de andre tematikker vælger jeg at lade denne tale for sig selv og lade analysen være deskriptiv.

Alle informanterne bliver spurgt, hvorfor de har valgt at deltage i undersøgelsen, og alle fire har en personlig begrundelse, som de gerne deler med mig. Tre af informanterne håber, at sygehuset og personalet gennem undersøgelsen kan lære noget. Dorte udtrykker det ret klart *”De ting jeg havde, der kunne være bedre, at man måske kunne lære lidt af det”* (Dorte s. 8). Cecilie siger: *”derfor har jeg sagt ja til dig, fordi der er jo ingen der har gjort noget”* (Cecilie s. 12) og Bente siger det således: *”jeg synes der skal gøres et eller andet for at man kan finde ud af ... noget”* (Bente s. 1). Den fjerde informant har en anden, men også personlig begrundelse. *”Det var fordi vores børn jo selv har været udsat for det, og jeg synes det var synd når der var nogen der sagde nej”* (Anna s. 1). Anna tænker ikke så meget på hvilket resultat undersøgelsen kan eller skal få, men mere på muligheden for mig for at få lavet selve undersøgelsen. To af informanterne har også et håb om, at de gennem interviewet kan få en mulighed for at få snakket forløbet igennem. Cecilie håber at hun gennem fortællingen selv får noget igen, *”det kunne måske også gavne mig selv at jeg kom ud med noget”* (Cecilie s. 1) og Dorte har også et behov for at få talt om forløbet, *”men måske også for min egen skyld, at jeg kunne få snakket igennem”* (Dorte s. 8). Jeg benytter en narrativ vinkel i første del af interviewet, ved at jeg spørger ind til en bestemt oplevelse hos alle informanterne *”vil du fortælle lidt om...”* derved lader jeg informanterne fortælle deres historie uden afbrydelser, og i dette kan der netop ligge den mulighed at få snakket om det.

Sårbarheden hos Dorte viser sig som en skuffelse over, at omsorgen for de pårørende svigter. Hun fortæller flere gange gennem interviewet om den manglende omsorg. *”Den der basale omsorg der”* (Dorte s. 4) og *”den her omsorg, ikke, at du kan mærke at der er nogen der virkelig tænker på, at nu må hun altså være sulten der inde”* (Dorte s. 8). Omsorg og mangel på omsorg er for hende det helt centrale i hendes historie. Hun beskriver, hvordan hun både på sit arbejde og privat er en omsorgsperson. *”Jeg er den yngste, men det er altid mig der har, og det er nok fordi jeg selv er inden for systemet, der har taget med ham på lægehuset og*

ordnet de ting” (Dorthe s. 5). Da bliver skuffelsen over, at hun ikke modtager, det hun ser som basal omsorg endnu større. I hendes optik er det ikke meget hun ønsker, *”det er jo egentlig så lidt der skal til for at have gjort den oplevelse lidt mere positiv” (Dorthe s. 9).* Dorthe har en forventning om, at der på sygehuset ydes omsorg for både patienter og pårørende. Denne forventning bliver ikke indfriet og resulterer i en skuffelse over sygehuset og personalet på afdelingen. Gennem sin fortælling kommer hun dog frem til at udfaldet af historien ikke bliver så meget anderledes *”så synes jeg godt vi kan vende den til noget positivt” (Dorthe s. 9).*

Hos Cecilie viser sårbarheden sig som en stor vrede på og over systemet. *”Det var virkelig ikke rart, for hjælp kan vi jo ikke få noget af, og det fik mor heller ikke” (Cecilie s. 1).* Hun forventer nærmest at blive skuffet over sygehuset, afdelingen og personalet. Cecilie ser hele tiden på situationen med kritiske øjne, nogen gange virker det næsten bevidst. *”Prøv dog lige at finde ud af det” (Cecilie s. 4) og ”Der blev ikke gjort noget som helst for dem” (Cecilie s. 5).* Det virker som om det i hendes optik er nødvendig at forlange for at få noget *”Da jeg truede dem, så fik hun en kalder om halsen som hun kunne trykke på, så havde jeg i hvert fald det, at vi havde fået gennemtrumfet det” (Cecilie s. 5).* Men selv om denne ’forlangene’ giver resultat, virker hun ikke mere tilfreds eller formildet. Cecilie giver udtryk for, at det er hende, der skal være tovholder i alle tænkelige situationer. Det er ikke kun i forhold til moderen og situationen på sygehuset, at hun oplever, at det forventes, at hun har kontrol, *”Jeg kan jo ikke sidde ud ved min mor hver eneste dag, jeg skal jo på arbejde, og jeg har mit hjem og jeg har mine børn og mit barnebarn” (Cecilie s. 5) og ”Det var altid mig der ordnede det” (Cecilie s. 9).* Alligevel kunne det tyde på, at Cecilie føler, at hun mister kontrollen i forløbet. *”Det er den største fortrydelse jeg har i dette her. Det er at jeg ikke har sat spørgsmålstejn ved mange af de ting der er sket med mor” (Cecilie s. 10).* Det kan være vanskeligt at udlede, hvad der har været værst for hende. Er det værste at være den, der forventes at have kontrol, eller er det at miste kontrollen? Personalet på sygehuset har ikke kunnet gøre meget rigtigt, for denne vrede til systemet har været en skygge over alle situationer. Cecilie kan have følt, at hun er forpligtet til at sørge for sin mor efter faderens død, da han måske ikke altid har sørget godt nok for moderen. *”For han var hård, at leve sammen med” (Cecilie s. 1).* Dette kunne måske også tyde på, at det har været en hård opvækst for Cecilie, og det er måske gennem faderen, hun har lært at se på verden med meget kritiske øjne.

Bentes sårbarhed viser sig som tvivl. Hun er meget grådlabil i den første del af interviewet og tilbydes, at vi stopper. Det ønsker hun dog ikke, men den del af interviewet er præget af lange pauser. Bente tvivler flere gange på, om det hun nu har set og hørt, er det rigtige. *"Jeg kunne jo godt se hun var skidt, men hun smilte og virkede sådan tilpas ... men alligevel et eller andet sted"* (Bente s. 3). På et tidspunkt beskriver Bente, hvordan hun søger hjælp hos sin søster, som hun ringer til. Bente tvivler på sit eget skøn i situationen, og personalet fortæller ikke, hvad de mener om situationen. *"Jeg ville ikke bekymre hende, men alligevel sagde jeg så, at jeg bare ikke kunne lide det"* (Bente s. 3). Søsteren får dog beroliget Bente, og efter at have talt med personalet vælger hun at tage hjem, selvom hun tvivler på, om det er det rigtige, hun gør. *"For plejen sagde de ville ringe hvis der var noget så ... de skulle nok ringe hvis der var et eller andet, så jeg behøvede jo ikke være der hele tiden"* (Bente s. 4). Bagefter nager tvivlen *"senere så havde jeg sådan lidt tænkt på, om plejen havde vidst noget mere"* (Bente s. 4), og denne tvivl er gennemgående i hele interviewet. *"Man går og tænker, om der var nogen der troede det var, om det kunne ske..."* (Bente s. 5), *"Der er bare lige det der om, man kan tænke på om der er nogen der havde mistanke om at det kunne ske"* (Bente s. 7) og *"hvis de har mistanke om en patient kunne dø, så skulle de nævne den mistanke"* (Bente s. 9). Bentes tvivl kan måske hænge sammen med hendes alder, hvilken erfaring kan hun have i forhold til sygdom og død. Bente kan af personalet blive opfattet som meget ung, og de synes måske, at hun skal beskyttes mod dårlige beskeder. Hendes tvivl kan måske også hænge sammen med at hun er blevet tidligt voksen, for til sidst i interviewet kommer en af Bentes måske vigtigste fortællinger. Fortællingen om et liv med en mor, der har været alkoholiker, og den skam, der ligger i det for moderen og for Bente.

Annas sårbarhed er ikke så fremtrædende som hos de tre andre informanter, men den er der alligevel, og den viser sig som en form for usikkerhed i nogle situationer. Hun er ikke helt så tvivlende som Bente. Når Anna er usikker på, om de skal køre til sygehuset eller ikke, spørger hun personalet til råds. *"Jeg ringede der op hver dag for at spørge hvordan det så ud. For var det sådan det så ikke godt ud, så ville vi selvfølgelig være kørt, men hvis de sagde; 'det er ligesom det plejer' – der kunne måske gå en måned og vi kunne ikke stå der hver dag"* (Anna s. 6). Anna har stor tiltro til personalets dømmekraft i situationen og ser sig enig med de beslutninger, der træffes vedrørende hendes mor. Hun har ikke nogen negativ oplevelse af mødet med personalet på sygehuset. Anna er ikke på sygehuset, da hendes mor dør, og hun modtager beskeden pr. telefon. Hun bliver igen usikker, skal hun tage til sygehuset eller ikke?

”Det var mørkt og det var træls vejr, selv om vi kører i bil, så var det jo en lang tur” (Anna s. 3), Anna taler både med sin bror og ringer til personalet på sygehuset for at få råd om, hvad hun skal gøre. ”Der synes jeg de havde en utrolig god måde at, vi skulle bare sige til og vi skulle bare gøre som vi synes” (Anna s. 3) Anna oplever at blive hjulpet i sin usikkerhed i situationen. Personalet siger, at det er ok ikke at køre til sygehuset på det tidspunkt, det kan godt vente. Anna har tidligere haft gode oplevelser med sundhedsprofessionelle på andre sygehuse, og dette kan have betydning for, at hun har tiltro til personalets råd og beslutninger.

De pårørendes følelsesmæssige reaktioner kan tyde på, at de oplever at befinde sig uden ansigt eller direkte at tabe ansigt i samhandlingen med personalet. Ifg. Goffman bør personalet da hjælpe de pårørende til at redde situationen og opføre sig sådan, at de pårørendes ansigter bliver opretholdt (Goffman 2004). Fornemmelsen af mangel på støtte kan forvirre de pårørende, ændre deres selvforståelse, og gøre dem ude af stand til at deltage i samhandlingen. Når der indtræder en sådan begivenhed, som rykker ved de pårørendes selvforståelse, når de bliver angrebet på deres ansigt, kan de have behov for at sætte i gang med det, Goffman kalder for korrektionsprocessen, hvor de gennem arbejde med den sårede selvforståelse kan opnå en social genoprettelse, et nyt ansigt (Goffman 2004). Her vil jeg også nævne Feiwel Kupferberg som kalder en sådan begivenhed, som det at tabe ansigt kan være, for en biografisk hændelse, og den hændelse kan være med til at skabe forandring i de pårørendes egen identitetsforståelse (Kupferberg 1995). Sådanne biografiske hændelser udgør vendepunkter i individets livsfortælling, og får indflydelse på hele livshistorien.⁶ Især gennem Bentes og Dorthes fortællinger ses flere hændelser hvor de oplever at befinde sig uden ansigt, og det præger tydeligvis deres livshistorie.

⁶ Livshistorie er menneskets biografiske handlinger og begivenheder, også ting mennesket ikke selv vil fremhæve men som er en del af livsforløbet. (Antoft & Thomsen 2005)

7. Diskussion

I det følgende vil jeg diskutere nogle af de pointer, jeg har fundet frem til i analysen, og holde det op mod min problemstilling: ”Hvordan oplever pårørende til døende samspillet med plejepersonalet på sygehus?” og underspørgsmålene: ”Hvilke faktorer tillægges betydning af de pårørende mhp. f.eks. at styrke relationer i den sidste levetid?” og ”Hvilke faktorer giver pårørende en god oplevelse på trods af dødsfaldet? ”

7.1 Samhandling

Flere af informanterne i min undersøgelse giver udtryk for, at netop samhandlingen med personalet på sygehuset gør det vanskeligt at være pårørende til en døende patient. Goffman siger om samhandling, at det er noget, der foregår mellem individer i ’ansigt til ansigt’ situationer, og at der er en særlig orden i disse situationer. Gennem det enkelte individs opvækst, gennem væsentlige begivenheder i fortiden, gennem idealer for kategorier af personer og gennem sociale relationer, bliver mange af normerne og reglerne for en sådan orden indlært (Goffman 2004). Det er ikke noget man kan slå op nogen steder. Her kan man sige, at den første udfordring for en vellykket samhandling viser sig, da mennesker sjældent har de samme normer og regler for, hvordan man møder andre. I min undersøgelse fandt jeg, at der er forskel på, hvilke forestillinger de pårørende og personalet har om personalets funktioner og organisering på en sygehusafdeling, om hvad der forgår hvornår på afdelingen og hvordan man kan forvente at blive mødt som pårørende. Som Karen Marie Dahlgaard beskriver i artiklen ’Sygehuse er ikke for døende’ (Hansen 2007), så har personalet på sygehusene indrettet sig efter at behandling og pleje skal være effektiv, og døende og deres pårørende kan blive opfattet som tidsrøvere. Det viste sig, at det ikke er denne forventning om effektivitet, de pårørende har til personalet på sygehuset i situationen. De har en forventning om ro, omsorg og opmærksomhed fra personalet på deres og patientens behov. Undersøgelsen falder da i tråd med det som Dahlgaard siger: ”på sygehuset har sygeplejerskerne så mange faste opgaver, de skal nå, at de ikke indretter sig efter patienternes ønsker og rytme” (Hansen 2007).

Personalet på sygehuset skal ikke alene forholde sig til den døende, men netop også til forskellige pårørende, der har hver sin forventning til situationen med i bagagen. Omvendt møder de pårørende meget forskelligt personale på sygehuset, og selve konteksten på afdelingen kan være forskellig på forskellige tider af døgnet. Bemandingen på en almindelig

sygehusafdeling svinger i løbet af døgnet, der er mest personale om dagen og mindst om natten. De pårørende i undersøgelsen oplever også, at der er forskel på personalets tilgængelighed henholdsvis om natten og om dagen. Personalet skal altså forholde sig til flere patienter og flere pårørende om natten end om dagen, derved kan kontinuiteten og opmærksomheden i forløbet opleves forskelligt på forskellige tidspunkter, og dette kan også have indflydelse på hvordan samhandlingen opleves af de pårørende i undersøgelsen.

Selve præsentationen af en selv foregår ifg. Goffman i samhandling med den anden. I samhandlingen påtager mennesker sig forskellige roller i forskellige situationer, de viser bestemte ansigter i bestemte situationer. Det viser sig, at være betydningsfuldt for de pårørende, at de selv kan være med til at bestemme, hvilken rolle de vil spille hvornår. Goffman siger, at der er to typer af roller, aktørrollen og publikumsrollen, og der vil i samhandlingen være en vekslen mellem disse. Nogle af de pårørende i min undersøgelse ønsker at være aktør sammen med personalet, mens andre befinder sig bedst med at være publikum, det må derfor være vigtigt at personalet finder ud af, hvilke behov den enkelte pårørende har. Der er ikke umiddelbart nogen af de pårørende, der beskriver en systematik i mødet mellem dem og personalet, der kan være med til at afklare rollefordelingen. Dette understøtter en undersøgelse blandt pårørende i Region Hovedstaden, der også har fund, der kunne tyde på, at pårørende gerne vil have en aktiv rolle i nogle situationer, men at de også i andre sammenhænge har behov for ikke at have en aktiv rolle (Foged, Mette, Schulze, Stine & Freil, Morten 2007). Når der ikke er en systematik i afklaringen af rollefordelingen, kan det tyde på, at de strukturer der er, og den forståelse aktørerne har i denne samhandlingsorden fungerer intuitivt, som en 'tavs viden'. Men når det i situationen giver anledning til konflikt, er der ikke konsensus på området og aktørerne har ikke den samme viden om strukturerne for samhandlingsordnen. Personalet kan, måske af hensyn til den pårørende, lade være med at inddrage og informere den pårørende uden at fortælle hvorfor. Personalet kan måske opfatte den pårørende som sårbar og undlade at give information, der kan være ubehagelig, uden at give den pårørende en begrundelse. Men hvis den pårørende forventer, at vedkommendes ressourcer og indgående kendskab til patienten bliver taget i brug af personalet, eller den pårørende netop ikke ønsker dette, kan det opleves som konfliktskabende – både i forhold til personalet, men også i forhold til ikke at kunne leve op til sin egen rolleforventning. Det er vigtigt at mærke sig, at selvom rollerne kan synes at være på plads, må man altid sørge for at afdække, hvad der til enhver tid er behov for. Det vil sige, at rollefordelingen sagtens kan

ændres igen, og man vil derfor skulle ajourføre og genforhandle fordelingen. Det kan kræve en veludviklet social stedsans for at kunne spille sin rolle bedst muligt. I relation til min undersøgelse viser det blandt andet, at det kan være en fordel at være tilstede over tid i sygehusafdelingen for at udvikle en sådan social stedsans og for at kunne afkode, hvad der forventes i netop den kontekst.

Hvis forventningen til rollen ikke er afklaret, kan det være svært at finde ud af, hvilken rolle man har. Her viste det sig, at sproget, som personalet anvender i kommunikationen med pårørende, også har betydning for, hvordan de pårørende i min undersøgelse oplever situationen og samspillet med personalet. Når personalet bruger fagsprog, kan det være med til at fremhæve personalet som et hold, at det er personalet, der er aktører i situationen, og de pårørende henvises til publikumsrollen, uden at rollefordelingen er afklaret. De pårørende i min undersøgelse oplever, at det skaber yderligere distance, når personalet bruger fagsprog i kommunikation, og når personalets verbale og nonverbale kommunikation opleves nedsættende. Behovet for god kommunikation, god tone og indfølelse fra personalets side bliver også fremhævet som vigtig i undersøgelsen fra Region Hovedstaden, hvor en af konklusionerne lyder: ”Når personalet ikke er imødekommende, eller hvis der ikke er meningsfuldhed i det, personalet kommunikerer, skaber det frustration blandt de pårørende” (Foged, Mette, Schulze, Stine & Freil, Morten 2007 s. 6). De pårørende kan da ikke finde ud af deres rolle. Min undersøgelse understøtter fundene fra Region Hovedstaden, og disse fund tolker jeg som vigtige for at kunne arbejde hen mod velfungerende samhandling i situationen. Personalet må derfor nøje overveje, hvilket sprog de vil benytte i kommunikationen med de pårørende, samt være bevidste om, hvordan de kommunikerer både verbalt og nonverbalt for derigennem at kunne støtte den pårørende og fremme samhandlingen.

Hvis kommunikationen er uklar, kan det også være svært at finde ud af, hvor man skal agere, og gennem analysen er det kommet frem, at det har betydning for de pårørende at have mulighed for at kunne trække sig tilbage til et uforstyrret sted – en bagscene. En sygehusafdeling er primært personalets scene, og de har deres egen bagscene, f.eks. køkkenet, skyllerummet eller personalekontoret, hvor det formodes, at patienterne og pårørende ikke kommer. Goffman beskriver bagscenen som det sted, hvor man for et øjeblik kan afbryde sin optræden og slappe af, her er der ingen der ser på. Bagscenen er også det sted hvor de agerende kan samle kræfter, overveje og ændre strategier for deres næste optræden og gøre

sig klar til næste akt (Goffman 1992). Det er sandsynligvis en del af personalets virkelighed, at de har denne mulighed for at trække sig, men ud fra fundene i min undersøgelse kan det tyde på, at de pårørende også kan have behov for et rum, hvor de kan være uden tilskuere. Selvom de pårørende i forhold til personalet kan indtage publikumsrollen, så har de også andre roller i situationen, nemlig som pårørende til den døende, og som pårørende i forhold til de andre pårørende og patienter. Der er forskellige forventninger til den pårørende alt efter hvilken scene denne befinder sig på. Det kan for nogen virke upassende at le højt, tale i telefon eller spise på stuen hos den døende, samtidig med at det kan virke upassende og måske ligefrem anstødene at hulke og græde ude på gangen mellem de andre patienter og deres pårørende. Sygehuse i dag er primært indrettet til patienter og til behandling af disse, og den kontekst, der er på sygehusafdelingen i dag, råder ofte ikke over den mulighed at give de pårørende en bagscene uden for sygestuen.

Det er den virkelighed, personalet på sygehuset kender, og dette kan måske være årsag til, at de ikke ser de pårørendes behov for at have en sådan bagscene. Det kan på den anden side også tænkes, at personalet ved at behovet er der, men ikke ønsker at skulle forklare hvorfor konteksten er sådan som den er, da det er uden for deres indflydelse. I undersøgelsen om hvordan pårørende oplever døden på hospital, som nævnes i indledningen, fremhæves også de fysiske rammer og behovet for et uforstyrret opholdsrum til de pårørende (Andersen 2001). Kun 37 % af de pårørende i den undersøgelse udtrykte tilfredshed med de opholdsrum, de havde mulighed for at benytte. Her afviger min undersøgelse måske lidt, da 50 % af mine informanter ikke giver udtryk for at mangle en bagscene, og 50 % giver udtryk for at de ønsker muligheden for et uforstyrret opholdsrum, men min undersøgelse kan ikke kaldes repræsentativ da antallet af informanter er for lille i denne sammenhæng. Alligevel vil jeg mene, at det kan tyde på, at der er behov for en bagscene til de pårørende.

7.2 Anerkendelse

En behovs- og forventningsafklaring kan måske gøre de pårørendes behov tydelige for personalet, som så kan arbejde videre med det. En af forudsætningerne herfor må være, at individerne ser hinanden og anerkender den anden og dennes behov, så der kan foregå en samhandling, ansigt til ansigt i situationen,

Her vil jeg vende tilbage til Axel Honneth som siger, at anerkendelse gives i en interaktion, når mennesker mødes. Det er gennem denne anerkendelse, at individet opbygger selvtillid, selvagtelse og selvværd, og dermed et positivt selvbillede.

Gennem analysen af mine empiriske data viser det sig, at flere af de pårørende i undersøgelsen oplever at være usynlige for personalet, og dermed får de ikke anerkendelse, som de sociale individer de er. De pårørende oplever i situationen, at de er fysisk observeret, men socialt usynlige for personalet på afdelingen. De er altså ikke usynlige i bogstavelig forstand, men forstået i en metaforisk ramme, hvor de pårørende bliver erkendt af personalet men ikke anerkendt. Manglende anerkendelse er ifølge Honneth ikke kun 'ingenting', fraværet kan også opleves som en krænkelse, og ligesom anerkendelsen kan opbygge et positivt selvbillede gennem selvtillid, selvagtelse og selvværd, kan krænkelse være med til at nedbryde dette selvbillede. Oplevelsen af usynlighed bliver hos informanterne i undersøgelsen opfattet som en krænkelse.

En af de pårørende i undersøgelsen prøver at få opmærksomhed fra personalet, hun 'langer' verbalt ud efter dem, men da der ikke kommer nogen modreaktion, kan oplevelsen af usynlighed forstærkes (Honneth 2003). Man kan tænke sig, at denne proces hurtigt kan udvikle sig til en negativ spiral. Personalet på afdelingen har fokus på behandling af patienten og de medicinske problematikker, der måtte være der, og dermed kan de tabe det hele menneske af syne. Hos alvorligt syge og døende er pårørende ofte en del af det hele billede omkring patienten, hvilket også fremgår af WHO's retningslinjer for palliativ indsats, hvor der står "...for at imødekomme behovene hos patienter og deres familier..." (WHO 2002). Og så kan vi vende tilbage til Karen Marie Dalgaard, der i artiklen "Sygehuse er ikke for døende" (Hansen 2007), beskriver, at de pårørende kan blive opfattet som tidsrøvere. Det kan være nærliggende at drage en parallel til min undersøgelse. Når den pårørende her oplever at være usynlig for personalet, kan årsagen være at vedkommende bliver opfattet som tidsrøver. Personalet kan vælge ikke at se den pårørende for at undgå at skulle bruge tid på vedkommende. Den pårørende forsøger at gøre opmærksom på sig selv, og personalet kan dermed opfatte vedkommende som endnu mere tidskrævende. Den pårørende derimod har sin opmærksomhed på patienten, og når vedkommende ikke kender rutiner og arbejdsgange på afdelingen, opleves fravær af personalets opmærksomhed som usynlighed. Den manglende anerkendelse kan også være medvirkende årsag til, at den pårørende kan opleve sin rolle blive udvisket og blive opfattet som ikke vigtig.

Lige som Honneth siger, at krænkelse er en aktiv handling, så er anerkendelse også en aktiv handling, og denne handling er afhængig af ekspressive kropsudtryk som f.eks. smil og nik (Honneth 2003). Gennem anerkendelse af den anden tillægges denne anden en værdi, og

denne værdi vises gennem valg af nonverbale udtryk som gestik og mimik. Den pårørende i undersøgelsen, der oplever at være synlig og dermed at blive anerkendt, kan opleve at personalet nikker og smiler, når hun taler med dem. Derigennem viser personalet, at de ser den pårørende og tillægger hende en værdi i den sociale sammenhæng, hun indgår i. Den pårørende opnår herved det, Honneth kalder en social anerkendelse, og det udløser en værdsættelse af hende selv, den pårørende opnår selvværd. Dette selvværd kan give den pårørende anledning til også at være anerkendende overfor personalet, og derigennem kan der opstå en positiv spiral, hvor begge parter opfatter sig selv som synlig for og anerkendt af de andre.

Forskellen på oplevelsen af usynlighed og synlighed hos de pårørende kan tænkes at ligge i, at de har forskellige oplevelser og erfaring fra tidligere. De har derfor forskellige normative filtre for, hvilke nonverbale udtryk, der har hvilken værdi, hvad der kan opfattes som en anerkendelse, og hvad der kan opfattes som en krænkelse. Her vender jeg for et øjeblik tilbage til Honneths 3 anerkendelsessfærer, for han pointerer, at alle 3 sfærer er vigtige for, at mennesket kan opnå en ligevægt og dermed opnå et fuldt realiseret liv (Honneth 2003). Hvis de pårørende har en uligevægt mellem de tre anerkendelsessfærer, kan dette måske også give anledning til forskellig opfattelse af anerkendelse og krænkelse.

Det normative filter kan også være forskelligt hos personalet. Især ser det ud til at personalet har forskellig opfattelse af pårørende til en almindelig patient og til en døende eller død patient. Denne forskel kan måske ligge i personalets tidligere oplevelser og erfaring med døden, og deres opfattelse af, hvad en god død er. Hvis jeg vender tilbage til artiklen '40 dage på Golgatha' (Posselt 2000), og ser på personalets oplevelser i den, mener jeg, at jeg kan drage en parallel til min undersøgelse. Plejepersonalet i artiklen oplever at deres fokus for indsatsen i forhold til patient og pårørende ændrer sig, når en snarlig død bliver en realitet. Ligeså oplever de pårørende i min undersøgelse også en forandring hos personalet. Det kan tyde på, at plejepersonalet har et andet normativt filter for patienter, der er døende, og det kan være årsag til, at de pårørende oplever, at personalet forandrer adfærd i det øjeblik døden indtræder hos patienten. Det kan på den anden side også være de pårørende, der opfatter omgivelserne anderledes i det øjeblik døden viser sig, og det er deres normative filter, der bliver anderledes i situationen.

7.3 Sårbarhed og livsfortælling

De pårørendes erfaringer og oplevelser, ikke kun med sundhedspersonale, men også med døden, får indflydelse på, hvordan situationen opleves, og hvordan samspillet med personalet bliver. Gennem de pårørendes fortællinger, viser de, hvordan de oplever at skulle forandre 'ansigt' undervejs, og hvordan de arbejder med deres selvbillede. Den følelsesmæssige måde de pårørende reagerer på i situationen, er det, jeg i kodningen kalder sårbarhed. Hvordan denne sårbarhed kommer til udtryk kan have sammenhæng med, hvordan de pårørende tidligere i livet har oplevet social interaktion, hvilke normer og regler, de har for samhandlingsordnen i situationen, og hvordan de har oplevet andre håndtere anerkendelse og krænkelser. Hvis de pårørende ikke har oplevet følelsesmæssig støtte, kognitiv agtelse eller respekt og social agtelse, kan de ifg. Honneth få vanskeligt ved at indgå i symmetriske relationer med andre (Honneth 2003). Det kan betyde, at de pårørende, som finder det vanskeligt at samhandle med personalet og mangler anerkendelsen fra personalet, gennem tidligere oplevelser og erfaringer har lært sig normer og regler for samhandling og har fået et normativt filter i forhold til anerkendelse, der vil påvirke samhandlingen negativt.

De pårørende i min undersøgelse får gennem interviewet mulighed for at fortælle deres historie om en specifik begivenhed i deres livshistorie. Erfaringer, oplevelser og fortolkninger skabt gennem sociale mønstre er med til at udvikle personlige identiteter. Denne specifikke begivenhed i livshistorien kan kaldes en biografisk hændelse, og en sådan hændelse kan ifg. Kupferberg være med til at skabe en identitetsforvandling (Kupferberg 1995). I undersøgelsen giver tre ud af de fire pårørende udtryk for, at de gerne vil benytte muligheden til at fortælle om denne specielle begivenhed i deres liv. En begivenhed, der har skabt et kaos i deres tilværelse, rykket ved deres selvforståelse og gjort dem sårbare. De pårørendes selvfortælling kan være med til at skabe orden i kaos og generere en bearbejdelse af selvforståelsen. Dette er en forandringsproces som den pårørende gennemgår på baggrund af samhandling med omverdenen, hvor vedkommende skal genopbygge et positivt selvbillede. Hvordan personalet på afdelingen møder den pårørende, får betydning for samhandlingen og for den pårørendes 'nye' selvbillede. Med dette nye selvbillede kan den pårørende indgå i nye 'ansigt til ansigt' situationer med andre, da der i forandringsprocessen skabes nye normer og regler for samhandlingsordnen og det normative filter hos den pårørende kan blive ændret. Det kan betyde, at personalets vidensniveau om og anvendelse af anerkendelse og samhandling har betydning for, hvordan pårørende oplever samspillet med personalet. Hvis

personalet formår at give de pårørende en oplevelse af at være anerkendt og have en værdi i samspillet, kan dette være med til at gøre de pårørendes oplevelser af forløbet bedre.

8. Konklusion

Da jeg kun har 4 informanter, og ikke alle pårørendegrupper er repræsenteret, er resultatet ikke generaliserbart, men jeg er nået frem til, at jeg ud fra det, jeg har fundet i analyserne og efterfølgende har diskuteret, har fået svar på min problemformulering.

Analysen af interviewene med de fire pårørende viser, at de, i forhold til at være pårørende til en døende på en sygehusafdeling, har behov for en rolleafklaring i forhold til personalet, og en afklaring af regler og normer for samhandlingsordnen. De pårørende giver udtryk for at have behov for en bagscene på sygehusafdelingen, og de oplever generelt manglende anerkendelse fra personalet på afdelingen. Disse faktorer får også betydning for de pårørendes selvbillede.

De pårørende oplever til tider samspillet med personalet på afdelingen som vanskeligt. De mangler en rolleafklaring i forhold til personalet i situationen, hvor de pårørende kan få mulighed for at byde ind med det kendskab til patienten og de ressourcer de har. Men i de fleste tilfælde oplever de pårørende ikke engang at blive spurgt om, hvilke forventninger de har til forløbet på sygehuset. For at kunne skabe grundlaget for et godt samspil mellem pårørende og personale, viser det sig at være nødvendigt at få afklaret hvilke normer og regler der ligger til grund for den samhandlingsorden, der er gældende på sygehuset, og hvilke forventninger de pårørende har.

Konteksten viser sig at have betydning for de pårørendes oplevelse af situationen som helhed. Muligheden for at kunne trække sig tilbage, hvile, spise og samle sig inden endnu en optræden, at have en bagscene, viser sig også at have stor betydning for flere af de pårørende. Dette behov er der ikke umiddelbart fokus på hos personalet, selv om personalet, ifølge de pårørendes beskrivelser, selv benytter muligheden for at trække sig tilbage til en bagscene.

Personalets verbale og nonverbale kommunikation i forhold til de pårørende viser sig at have stor betydning for, hvordan de pårørende oplever sig set og anerkendt i situationen. Flere af

de pårørende føler sig distanceret på grund af personalets fagsprog og oplever nogle gange, at tonen ikke er respektfuld. De pårørende oplever sig ikke anerkendt af personalet i sådanne situationer, de føler sig nærmere krænket. Også personalets manglende opmærksomhed i forhold til de pårørendes oplevelse af at tabe ansigt i nogle situationer, får betydning for de pårørendes opfattelse af sig selv. Der er dermed mange faktorer, der får betydning for de pårørendes selvbillede, og alt efter, om de pårørende lader denne hændelse få betydning for deres selvopfattelse eller ikke, får det også betydning for den fremtidige samhandling med personale på sygehuset i andre og nye situationer.

9. Perspektivering

Denne undersøgelse har bidraget med en beskrivelse af fire pårørendes oplevelser og erfaringer i forbindelse med en nærtståendes død på sygehus. Undersøgelse kan kun sige lidt om virkeligheden, og f.eks. personalets stemme vil have sin berettigelse i en evt. fremtidig undersøgelse. Endvidere vil observationsstudier af situationerne i kombination med interviewundersøgelser sandsynligvis kunne give nye og mere nuancerede aspekter om samhandlingsordnen i situationerne.

Alligevel mener jeg, at der på baggrund af mine fund samt fund fra undersøgelserne nævnt i indledningen, og ud fra WHO's retningslinjer for indsatsen overfor alvorligt syge og døende – den palliative indsats - kan lægges op til, at der på sygehusafdelingerne kan foregå en form for forventningsafklaring mellem de pårørende og personalet. Det kan f.eks. være i regi af en samtale mellem personale og pårørende, og i en sådan samtale kan de pårørende også informeres om arbejdsrutiner, bemanning og fysiske rammer på afdelingen.

De pårørende bliver, som nævnt i indledningen, nogle gange opfattet som tidsrøvere og som besværlige. På sigt vil det være interessant at følge, om et sådan tiltag, som f.eks. en forventningsafklarende samtale, vil være mere eller mindre ressourcekrævende end at skulle tage hånd om de samhandlingsproblemer med pårørende, der opstår pga. den manglende information og forventningsafklaring.

Det kan også være interessant at undersøge, om det vil være muligt at ændre de fysiske rammer på afdelingerne for at imødekomme de pårørendes ønsker om et sted at kunne trække sig tilbage til. Dette kan være meget relevant, da der i fremtiden vil komme mere og mere fokus på lindrende behandling, og da døende og dermed deres pårørende også i fremtiden vil være en del af sygehusets afdelinger.

Eg ser at du e trøtt
Men eg kan ikkje gå
Alla skrittå for deg
Du må gå de sjøl
Men eg vil gå de med deg
Eg vil gå de med deg.

Bjørn Eidsvåg 1983.

10. Litteraturliste:

Andersen, Jacob Steen, Jessen, Jytte Rønnow, Lund Jens Otto, Hansen, Jens Peder Hart & Toft, Torben (2001): "Pårørendes opfattelse af døden på hospital". Ugeskrift for Læger 2001; 163 (46):6407

http://www.ugeskriftet.dk/portal/page/portal/LAAGERDK/UGESKRIFT_FOR_LAAGER/Artikkelvisning?pUrl=/UGESKRIFT_FOR_LAAGER/TIDLIGERE_NUMRE/2001/2001_46/Paarørendes_opfattelse_af_døden_paa

Andersen, Michael Jannerup (2006): "Anerkendelse kan man ikke gøre krav på". Berlingske 4. marts 2006.

Antoft, Rasmus & Lund Thomsen, Trine (2005): "Når livsfortællinger bliver en sociologisk metode: Introduktion til det biografiske narrative interview", i Jacobsen, Michael Hviid, Kristensen Søren og Prieur Annick (red.): Liv, fortælling, tekst – strejftog i kvalitativ metode. Aalborg Universitetsforlag.

Birkler, Jacob (2011): "Ethiske dilemmaer i mødet med den pårørende", i Birkelund, Regner: Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling. Aarhus Universitetsforlag.

BT: "Pårørende til døende glemmer egne behov". BT, København 5. december 2000.
<http://www.bt.dk/nyheder/paarørende-til-døende-glemmer-egne-behov>

Busch, Christian Juul (2011): "Det lille og det store vemod i dødens nærhed", I Birkelund, Regner: Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling. Aarhus universitetsforlag.

Clausen, Bente (2011): "Hurra for Hospice". Kristelig Dagblad 26. august 2011

Dahlgaard, Karen Marie (2001): "Pårørende og efterladte til uhelbredeligt kræftsyge får ikke optimal professionel hjælp". Dansk Sygepleje Råd, København 2001.

Dahlgaard, Karen Marie (2007): "At leve med uhelbredelig sygdom: at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum". Ph.d. afhandling. Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital 2007

Dahlgaard, Karen Marie (2008): "Uhelbredelig sygdom og død som et familieanliggende – samspil i triader". Klinisk Sygepleje, Vol. 22, Nr. 2, 2008

Dehlholm-Lambertsen, Birgitte & Maunsbach, Margareta (1998): Kvalitative metoder I empirisk sundhedsforskning – fem artikler fra Nordisk Medicin 1997. Forskningsenheden for Almen Medicin 1998.

Falk, Bent (2011): "Den personlige og professionelle samtale med kriseramte patienter og pårørende", I Birkelund, Regner: Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling. Aarhus universitetsforlag.

Når den pårørende bliver gæst hos den døende.
Masterprojekt ved MHP Aalborg universitet 2011/12.

Foged, Mette, Schulze, Stine & Freil, Morten (2007): ”Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb”. Enheden for brugerundersøgelser, Region Hovedstaden oktober 2007

Glaser, Barney G & Strauss, Anselm L (1968): Time for dying. Chicago: Aldine Publishing Company.

Goffman, Erving (1992): Vore rollespil I hverdagen. Norway: Pax Forlag.

Goffman, Erving (2004): Social samhandling og mikrosociologi. Gylling: Hans Reitzels Forlag.

Hansen, Karin Dahl (2007): ”Sygehuse er ikke for døende”. Kristeligt Dagblad 29. januar 2008. <http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/9941:Danmark--Sygehuse-er-ikke-for-doeende>

Hansen, Karin Dahl (2008): ”Pårørende må bruge ferie til pleje af døende”. Kristeligt Dagblad 20. september 2008. (<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/298221:Danmark--Paarørende-maa-bruge-ferie-til-pleje-af-doeende>)

Honneth, Axel (2003): Behovet for anerkendelse – en tekstsamling. Hans Reitzels forlag, Gylling.

Jacobsen, Hviid Michael (2007): ”I Dødens Rige – håndteringsstrategier blandt dødsarbejdere på et dansk hospital”, I: Jacobsen, Hviid Michael (red): I Samfundets sprækker – studier i upassende sociologi II. Aalborg Univesitetsforlag 2007. (s.211-250)

Kristiansen, Søren & Jacobsen, Michael Hviid (2010): ”Erving Goffman”, i Andersen, Pernille Tanggaard Andersen & Timm, Helle (red.): Sundheds Sociologi – en grundbog. Hans Reitzels Forlag, København.

Kupferberg, Feiwel (1995): ”Biografisk selvgestaltning”, I: Sociologisk Forskning, Vol. Nr. 4, 1995, s. 32-57. Sveriges Sociologforbund.

Kvaale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009): InterView – introduktion til et håndværk. Hans Reitzels Forlag, 2. udgave. København

Lindgren & Toft (2011): ”Er den gode død nødvendigvis en ekspert opgave”. 2. semester opgave MHP10, AAU. Januar 2011.

Nørgaard, Britta (2005): ”Axel Honneth og en teori om anerkendelse”. Tidsskrift for socialpædagogik 16/2005.

Politiken (2006): ”Stor mangel på hospicepladser”. Politikken 16.10.2006
<http://politiken.dk/indland/ECE186520/stor-mangel-paa-hospicepladser/>

Posselt, Katja (2000): ”40 dage på Golgatha”. Sygeplejersken 46/2000.

Når den pårørende bliver gæst hos den døende.
Masterprojekt ved MHP Aalborg universitet 2011/12.

Raunkiær, Mette (2008a): "Udvikling af den palliative indsats i Danmark i perioden 1985-2001 og forestillinger om den gode død". Videnskab og sygepleje 7/2008

Raunkiær, Mette (2008b): "Døden i hjemmet" I: Jacobsen, Michael Hviid & Haakonsen, Mette, Memento Mori. Syddansk universitetsforlag. (side 82-94)

Riis, Ole (2005): "Samfundsvidenskab i praksis – introduktion til anvendt metode". København: Hans Reitzels Forlag, 1. udgave

Schimmell, Helle (2007): "På anerkendelsens betingelser – bæredygtig kompetenceudvikling, en anerkendelsesteoretisk grundlagsdiskussion" I Vibeke Nørholm (red.): På anerkendelsens betingelser – om afklaring og udvikling af undervisningskompetencer, BoD, København.

Stjerngelt, Frederik (2006): "Kamp om anerkendelse". Weekendavisen 3.-9. marts 2006.

Vaaben, Line (2011a): "Særlige hospitalsafsnit til døende er på vej". Kristeligt Dagblad 19. februar 2011. <http://www.kristelig-dagblad.dk/artikel/409255:Danmark--saerlige-hospitalsafsnit-til-doeende-er-paa-vej>

Vaaben, Line (2011b): "Døden skal have en årsag". Kristeligt Dagblad 22. februar 2011.

Vaaben, Line (2011c): "Et godt sidste minde er vigtigt". Kristeligt Dagblad 26. februar 2011.

WHO (2002): WHO Definition of palliative care.
www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

Woods, Simon (2007): "Death's Dominion – ethics at the end of life". Maidenhead: Open University Press.

Woods, Simon (2003): "Respekt för personer, autonomi och palliative vård", I Sandman, Lars & Woods, Simon: God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter. Lund: Studentlitteratur.

Yalom, Irwin (1998): "Liv, død og angst", I Yalom, Irwin: Eksistentiel psykoterapi. København: Hans Reitzels Forlag.

<http://www.sst.dk/publ/Publ2010/DOKU/Registre/Doedsaarsagsregisteret2009.pdf>,
http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/nyetal6_8.pdf

11. Bilagsfortegnelse:

| | |
|-----------|------------------------------------|
| Bilag 1: | Brev til efterladte pårørende. |
| Bilag 2: | Samtykke erklæring. |
| Bilag 3: | Interviewguide. |
| Bilag 4: | Transskriberet interview – Anna |
| Bilag 5: | Transskriberet interview – Bente |
| Bilag 6: | Transskriberet interview – Cecilie |
| Bilag 7: | Transskriberet interview – Dorthe |
| Bilag 8: | Kodning – Anna |
| Bilag 9: | Kodning – Bente |
| Bilag 10: | Kodning – Cecilie |
| Bilag 11: | Kodning – Dorthe |