

DEN GODE PÅRØRENDE

Magt og moral i palliative omsorgsrelationer



Kandidatspeciale af Cecilie Kuhr Mikkelsen

Vejleder: Steven Sampson

Aflevering: 09.01.2014

Total antal sider: 59

Institut for socialantropologi

Lunds Universitet

Tak!

Jeg vil gerne indlede dette speciale med at udtrykke en stor tak til de pårørende og deres syge ægtefæller, der i en svær periode af deres liv afsatte tid og energi til at lade mig tage del i deres tanker og fortælle mig om deres hverdag. Tusind tak! Jeg vil også sige en tak til sygeplejerskerne i udefunktionen på den palliative afdeling på Bispebjerg hospital, for at have hjulpet mig i gang med projektet og sat mig i kontakt med de pårørende og deres ægtefæller. Derudover skylder jeg en tak til Lone Ross Nylandsted, seniorforsker ved den palliative forskningsenhed på Bispebjerg hospital, der har hjulpet mig med at finde relevant litteratur og interesseret sig for mit speciale. Tak til min vejleder Steven Sampson for din gæstfrihed og fordi du har udfordret mig og stået til rådighed i tide og utide. En særlig stor tak til min mor for korrekturlæsningen og til min familie for altid at støtte mig i alle livets henseender.

Tilegnet mine forældre,
der kun alt for godt kender til den virkelighed, der beskrives i dette speciale.

ABSTRACT

1. INTRODUKTION	4
1.1. PROBLEMFOMULERING	6
1.2. SPECIALETS ARGUMENT	6
1.3. SPECIALETS ANALYTISKE RAMME	7
1.3.1 OMSORGSFILOSOFI OG PRAKSIS	8
1.3.2 SLÆGTSKAB, FORPLIGTELSE OG ANSVAR	9
1.4. BEGREBSAFKLARING OG AFGRÆNSNING	10
1.5. SPECIALETS OPBYGNING	12
2. DEN PALLIATIVE OMSORGS PRAKSIS	14
2.1. DEN SENMODERNE DØD	14
2.2. DEN PALLIATIVE INDSATS	15
2.3. OMSORGSAKTØRER I DEN PALLIATIVE PLEJE	17
2.4. FELTARBEJDET - PRÆMIS OG MODSTAND	19
3. KAOS OG KONTROL	20
3.1. TAB AF KONTROL OG SOCIAL STATUS	21
3.2. AT KONTROLLERE HVERDAG OG SYGDOM	24
3.2.1. HVERDAGSRITUALER	24
3.2.2. INFORMATION	26
3.3. AT GØRE OP MED TABUERNE	27
3.4. ENGAGEMENT I LIVET	30
3.5. AT BALANCERE MELLEM TAB OG NORMALITET	31
4. OMSORGEN OG EMPATISKE MAGT	33
4.1 ANSVARS- OG ROLLEFORSKYDNING	35
4.2. DEN OMSORGSFULDE PÅRØRENDE	37
4.1.3. LIDELSESFÆLLEN	38
4.2.1. BESKYTTEREN	40
4.2.2. OVERVÅGEREN	42
4.3. DEN FLEKSIBLE PÅRØRENDE	44
5. DEN PROFESSIONELLE OMSORG	46
5.1. TILLID OG SKEPSIS	46
5.2. MEDICINERING	48
5.3. DEN FLEKSIBLE TRIADE	49
6. KONKLUSIONER	52
6. LITTERATURLISTE	54
ENGLISH SUMMARY	58

1. Introduktion

Kræft er en af de mest dødelige sygdomme i Danmark. Hvert år rammes ca. 35.000 mennesker af kræft (Kræftens Bekæmpelse 2014). Men det er ikke kun de syge, der påvirkes, deres pårørende mærker i høj grad også sygdommens indvirken på deres hverdag, følelsesliv og fremtidsdrømme. I dag er kræft en sygdom, som mange overlever eller lever med. Men der er stadig mange, for hvem sygdommen er uhelbredelig og som ved, at de skal dø af den. Det er disse mennesker og deres pårørende dette speciale handler om. Uhelbredelig sygdom skaber kaos og usikkerhed i hverdagen hos de familier, den rammer. Når fremtiden forsvinder, kommer nutiden på overarbejde. Der er så meget man gerne vil nå, i den tid man har tilbage sammen. Samtidig er man mange gange begrænset af sygdommen og eventuelle behandlinger, der skal passes. Derudover har de pårørende ofte også et job der skal passes, børn der skal i skole, mad der skal laves, regninger der skal betales m.m. Hverdagen fortsætter men det kan være en udfordring at få den til at hænge sammen så den bliver meningsfuld.

Dette speciale bygger på interviews og observationer foretaget i hjemmene hos par, hvor den ene er uhelbredeligt syg med kræft og skal dø. Fælles for parrene er, at de er tilknyttet udefunktionen ved den palliative afdeling på Bispebjerg hospital, hvor den syge modtager lindrende behandling. I et uhelbredeligt sygdomsforløb er det de palliative afdelinger, der står for den primære pleje og medicinering af den syge. Afdelingerne har fokus på lindrende og ikke helbredende behandling. Udover omsorgen for den syge, har de ligeledes fokus på de pårørende og den hjælp der ydes, sker i samarbejde med de pårørendes ønsker og egne ressourcer. Er en pårørende uden energi og ovenrskud, kan den syge blive indlagt på afdelingen. Men hvis den pårørende har ressourcerne til at hjælpe, tilknyttes den syge det palliative udefunktion, hvilket vil sige, at den syge kan modtage behandling i hjemmet. Alle mine informanter er tilknyttet det palliative udefunktion.

At være uhelbredelig syg og døende er en kategori, der medierer mellem livet og døden. Undervejs i specialet, udfolder jeg, hvordan forskellige praksisser skiftevis refererer til livet og døden, samt hvordan omsorgen spiller en central rolle i relationen mellem den syge og raske ægtefælle. Udover de praktiske og følelsesmæssige udfordringer påhviler der den pårørende en ekstra omsorgsbyrde i forhold til at tage sig af den syge. Hertil knytter der sig en række

forventninger til den pårørende, som varierer i takt med, at sygdommen udvikler sig. Jeg tager udgangspunkt i, at omsorgen udfolder sig på både et praktisk, relationelt og moralsk plan, hvorigennem den pårørende forsøger at genskabe mening i livet og dagligdagen.

Min motivation for at skrive om pårørende til uhelbredeligt syge er vakt af en interesse for, hvordan man håndterer det almen menneskelige og abstrakte princip 'vi skal alle dø', når døden bliver nærværende i vores nære relationer. Jeg havde altså en forventning om, at mit feltarbejde skulle omhandle døden og det at gå døden i møde. Jeg blev derfor overrasket, da jeg opdagede, at det i lige så høj grad handler om livet og at finde mening i livet. Når jeg i specialet bruger ordet meningsfuldt om den syge og den pårørendes hverdag, henviser jeg til deres evner og muligheder for at forstå og genkende deres hverdag og dagligdagsoplevelser. Mit fokus har været på de strategier de pårørende anvender for at genoprette kontrol og mening i en hverdag med kaos og usikkerhed.

I Danmark er studiet af omsorg i den palliative indsats primært udført af sundhedsvidenskabelige aktører (fx Dalgaard 2007, Raunkiær 2007, Timm 2008), men kun sjældent af antropologer. I den skandinaviske tradition har vi ligeledes haft fokus på den professionelle omsorg, der bliver ydet af det sundhedsfaglige personale på de offentlige institutioner. Den private omsorg, forstået her, som den der gives og modtages via ens familie og sociale netværk, er kun sjældent beskrevet. Dette hænger ifølge Karen Marie Dalgaard sammen med den skandinaviske velfærdsmodel, hvor ansvaret skydes over på de offentlige instanser (Dalgaard 2007:7). På den måde skriver mit speciale sig ind i et eksisterende felt, men bidrager samtidig med et fokus på den omsorg, der er givet af pårørende fra et antropologisk perspektiv. Med sit fokus på pårørende skriver specialet sig ligeledes ind i et traditionelt antropologisk felt – nemlig slægtskab. Slægtskabet er ofte studeret og det er en gammel antropologisk diskussion, hvad der konstituerer slægtskab. Mit speciale bidrager ved at se på hvordan slægtskabet forstås og praktiseres når døden sætter slægtskabets forventninger, rettigheder og følelser på spidsen.

1.1. Problemformulering

Nærværende speciale handler om hvordan uhelbredelig sygdom ændrer livet for de implicerede, og hvordan de pårørende skaber mening i en hverdag med uhelbredelig sygdom. Jeg ser i specialet på *hvordan pårørende til uhelbredeligt syge forstår og praktiserer det at være 'en god pårørende'*. At være 'en god pårørende' er en subjektiv oplevelse af, hvordan man bedst muligt lever op til og udfylder den forventede rolle som pårørende. Betegnelsen skal altså ikke forstås som en normativ betegnelse, hvor værdien af den pårørendes handling hverken kan eller skal vurderes eller dømmes. Betegnelsen er *deskriptiv* og et forsøg på at vise, hvordan de pårørende selv forstår og praktiserer det at være pårørende og leve op til denne rolle på bedste vis i en hverdag med kaos og usikkerhed.

Til den pårørendes rolle i det uhelbredelige sygdomsforløb hører en række af forventninger. Forventningerne til den pårørende er både 1) egen-forventninger til hvilken rolle, man ser sig forpligtet til at tage, 2) den syges forventning, til den pårørendes rolle samt 3) det sundhedsfaglige personales forventninger til, at den pårørende deltager aktivt i omsorgen for den syge. De forskellige forventninger kan resultere i konflikter mellem de involverede parter, når konkrete forventningerne ikke indfries. Dette lægger pres på den pårørendes evne til kontinuerligt at forhandle sin rolle som pårørende i omsorgen for den syge. I specialet ser jeg på hvordan de pårørende forhandler denne rolle samt hvordan de tillægger den og hverdagen mening.

1.2. Specialets argument

Specialets argument udfolder sig på to plan. Først og fremmest ønsker jeg at give en erfaringsnær analyse af, hvad det vil sige at være nærmeste pårørende, til én der er uhelbredeligt syg. Jeg præsenterer mine informanter og beskriver deres forandrede hverdag med et følelsesmæssigt kaos, usikkerhed og tabuer om sygdom og død der opstår og hvordan de håndterer den. Jeg argumenterer, for at uhelbredelig sygdom resulterer i tab af social identitet og dermed skaber et brud på normen for hvordan man er 'et rigtigt par'. Specialet udforsker hvordan de pårørende (gen)skaber struktur og stabilitet igennem fokus på at kontrollere sygdommen og hverdagen, samt genetablere social status ved at komme tabuerne til livs og ved at engagere sig i

livet. Jeg argumenterer for, at de pårørende agerer på en måde, så de forsøger at skabe en bevægelse fra kaos til orden og fra tabu til naturlighed. Jeg forstår altså den pårørende som én, der handler aktivt mod at genetablere det kendte og naturlige.

Den anden del af argumentet handler om, hvordan slægtskabet forstås og praktiseres i en hverdag med uheldelig sygdom. Jeg viser hvordan omsorgen kommer til udtryk i dagligdagen hos mine informanter, samt hvordan den pårørende kontinuerligt forhandler sin rolle. Jeg argumenterer for, at rollen som pårørende også udgør en potentiel magtposition, hvor den pårørende risikere at fratage den syge retten til selvbestemmelse. Begrebet magt kan i denne sammenhæng virke misvisende i og med, at jeg ikke tænker på magt forstået som evnen til at få mennesker til at gøre noget mod deres vilje (Hylland Eriksen 1995 [2001]:158). Jeg bruger i stedet magtbegrebet, til at beskrive de beslutninger, der bliver taget med den syges bedste for øje, men som alligevel resulterer i, at man fratager denne selvbestemmelse. Jeg har valgt at kalde dette for *empatisk magt*, idet det er gode intentioner og empatien for den syge, der får den pårørende til at gøre brug af sin magtposition. Jeg udfolder hermed også begrebet magt, til at indeholde gode intentioner og god vilje.

1.3. Specialets analytiske ramme

Det har været vigtigt for mit analytiske arbejde at lade kompleksiteten træde frem i mit datamateriale. Det skyldes, at kompleksiteten i den pårørendes hverdag, og i relationen mellem denne og den syge, igen og igen blev tydelig igennem de samtaler jeg havde med dem, samt de observationer jeg gjorde mig. Det er ikke nogen ny betragtning i antropologien, at virkeligheden er kompleks. Spørgsmålet er dog hvordan vi i vores videns praksis giver rum til kompleksiteten uden, at vi derved henfalder til kaos? Ifølge Annemarie Mol og John Law skal kompleksiteten komme til udtryk igennem en variation af flere simplificeringer (Law & Mol, 2006:1-11). Igennem mit speciale gør jeg brug af forskellige cases, der skal være med til beskrive livet, som pårørende til en der er uheldeligt syg. Jeg introducerer læseren for mine informanter igennem udvalgte historier, der ikke blot skal eksemplificere en given teori, men skal lade kompleksiteten træde frem. Ved at udvælge disse historier tillader jeg dog også den simplificering, der er nødvendig i enhver analyse. Jeg har dog forsøgt ikke at 'tæmme' mine cases, men tilladt dem at pege i andre retninger end lige

den, jeg har valgt i min analyse. Jeg håber på den måde at give et troværdigt billede af min felt, samtidig med at simplificeringen tillader det nødvendige analytiske overblik. Derfor vil jeg nu præsentere specialets teoretiske fundament og den analytiske ramme jeg har valgt at fokusere på, for at give struktur og overblik til mit speciale.

1.3.1 Omsorgsfilosofi og praksis

Omsorg er et eksistentielt grundlag for menneskelige relationer. Den udfolder sig i konkrete sociale sammenhænge, hvor mennesker mødes. Samtidig er omsorgen dog også indlejret i og betinget af en bestemt socialpolitisk-, samfundsmæssig- og kulturel kontekst (Dalgaard 2007:36). Kari Martinsen er en af de mest centrale omsorgsetikere i Skandinavien. Ifølge hende udfolder omsorgen sig på tre plan: den er praktisk, den er relationel og den er moralsk (Martinsen 1989). Praktisk er den i og med, at omsorgen altid kommer til udtryk og får indhold i konkrete situationer (Ibid.:143). Det er den konkrete situation, der skaber den primære forståelse for den andens situation og som lægger grunden for omsorgspraksis. Dog er det en udfordring, hvordan man skal forholde sig i den konkrete situation. Hvordan skal omsorgen komme til udtryk så man handler til den andens bedste?

Den er relationel på den måde, at omsorg er noget der finder sted mellem mennesker. Den foregår aldrig i et isoleret tomrum, men implicerer altid andre. Som mennesker deler vi et grundlæggende fællesskab samtidig med, at vi udgør individer i dette fællesskab. Martinsen skelner mellem det at være *menneske* og *person* (Ibid.:52). At være menneske er den generelle betegnelse for hvad vi har til fælles, mens det at være en person er noget unikt og individuelt. Mennesket bliver en person som erkender sig selv i mødet med den anden (Ibid.). På den måde er vi gensidigt afhængige af hinanden og sådan kan vi påvirke hinandens selvudfoldelse og handlerum - både negativt og positivt. Det betyder, at relationen mellem mennesker også er magtrelationer, hvilket leder mig videre til den moralske dimension af omsorgen.

Den moralske side af omsorgen kommer til udtryk i spørgsmålet om selvbestemmelse (Aadland 2004:90). Aadland beskriver, hvordan værdien af omsorg og princippet om selvbestemmelse og integritet kan komme i kollision med hinanden. Dette sker, når man med den

andens bedste i tanke handler sådan, at man samtidig fratager dennes ret til selv at bestemme. Dette beskriver ligeledes den empatiske magt, jeg introducerede i forrige afsnit. Dette er naturligt mellem børn og forældre. Forældrene har en autoritet over barnet, til at bestemme hvad der er bedst for det. Barnet kan beklage sig, men har i sidste ende ikke noget at skulle have sagt. Dette er en naturlig måde for forældre at vise omsorg på, og hænger sammen med barnets umodenhed. Derfor bliver det også mere problematisk, når der er tale om denne form for omsorg imellem voksne. I visse tilfælde kan vi acceptere denne form for autoritet fx i situationen hvor lægen siger, vi skal blive inden døre og under dynen. Mellem ægtefæller kan denne empatiske magt dog virke malplaceret, også selvom den udspringer af gode intentioner.

1.3.2 Slægtskab, forpligtelser og ansvar

Slægtskab har tidligere været en af de helt store discipliner inden for antropologien. I første halvdel af det tyvende århundrede var antropologer optaget af at forklare hvordan primitive samfund kunne opretholde social orden, når de ikke havde de love og ordens-institutioner, de vestlige samfund byggede på (Tjørnhøj-Thomsen 2004). Man fandt ud af, at det var slægtskabet der udgjorde den sociale struktur og derved fungerede om ordens-institution. Som følge heraf var mange også af den opfattelse, at slægtskabsstudier ikke var af central betydning i studiet af vestlige samfund. I 1960'erne tabte slægtskabsstudierne dog terræn i antropologien. Grunden her til kan findes i et generelt interesseskifte fra struktur til praksis. Inden for de sidste 20 år har slægtskabsstudierne vundet indpas igen, dog i en anden form end tidligere. Som noget nyt fokuserer slægtskabsstudier i dag på socialt situerede aktører, hverdagslivets socialiteter samt praksis, intentionalitet og handling (Ibid.:141). Tine Tjørnhøj-Thomsen gør ligeledes opmærksom på, at slægtskab er noget der udfolder sig som forhandlinger, valg og kreativitet (Ibid.:142). Dette har skærpet interessen for de konflikter og ambivalenser der opstår mellem slægtninge, som et resultat af de forventninger, forpligtelser og følelser slægtskabet afføder. Dette speciale er ingen undtagelse.

I dette speciale fokuserer jeg på ægteskabet som slægtskabsalliance. Traditionelt set opererer man indenfor antropologien med to typer af slægtskab. Den første er slægtskab gennem blod (consanguinal) eller gennem lov eller ægteskab (affinity). Hvordan ægteskabet indgås og hvilke rettigheder og forpligtelser der medfølger varierer fra samfund til samfund og fra kultur til

kultur. I en dansk kontekst indgås ægteskabet som en romantisk institution, hvis legitimitet er stadfæstet af staten. Ved ægteskabets indgåelse medfølger der nogle juridiske rettigheder og forpligtelser som fx arveret og forsørgerpligt. Andre eksempler kan være arveretten og formuefællesskabet, hvilket betyder at alle aktiver deles og at parret nu betragtes som et økonomisk fællesskab (Familiestyrelsen 2013). Ægteskabet udgør altså på den måde også en juridisk institution hvor rettigheder og forpligtelser etableres ligeligt. Ægteskabelige rettigheder og forpligtelser er dog ikke kun defineret juridisk, men også normativt. I den vestlige verden anses ægteskabet således også for at udgøre et symmetrisk forhold, hvor parrenes indbyrdes rettigheder og forpligtelser er ligeligt fordelt.

Med slægtskab følger der specifikke roller, som kan klassificeres som 'far', 'søster', 'onkel' eller 'ægtefælle'. Med hver af disse roller medfører visse forpligtelser og normative forventninger, om end disse ikke altid opfyldes. Selvom definitionen af slægtskab har været bredt diskuteret, er der bred konsensus om, at forpligtelser og ansvar udgør en central del af slægtskabsinstitutionen (Finch 1991:345). Janet Finch og Jennifer Mason stiller spørgsmålstegn ved hvorvidt der er normativ konsensus omkring disse forpligtelser. De finder i et studie af slægtskabsforpligtelser, at der er større enighed omkring hvilke faktorer, der skal tages i betragtning, når der skal tages en beslutning om hvad der er det 'rigtige' at gøre, end beslutningen i sig selv (Ibid.:356). Det betyder altså, at der er større fokus på omstændighederne i forhold til en given situation, og at det er de konkrete omstændigheder der er udslagsgivende for hvad der konstituerer 'den rigtige beslutning'.

1.4. Begrebsafklaring og afgrænsning

I dette speciale anvender jeg flere begreber som 'den pårørende', 'den syge', 'det sundhedsfaglige personale' m.m. Disse begreber kender vi alle fra almindelig sprogbrug og fra medierne. I vores brug af begreber skal vi dog altid være opmærksomme på, at de ikke efterlader læseren i tvivl om den mente forståelse. Jeg vil derfor i det følgende redegøre for mit brug af de forskellige begreber og betegnelser, for at sikre videnskabelig præcision og forståelse.

Begrebet 'pårørende' defineres af Sundhedsstyrelsen (2004), som de personer, patienten anser sig selv for at have en nær relation til. Det er ofte familien til patienten der anses som pårørende: ægtefællen, børnene, forældrene og/eller søskende. Dog ser familiemønstre i dag meget forskellige ud og Sundhedsstyrelsens definition af pårørende giver plads til, at en pårørende ikke nødvendigvis er et familiemedlem, eller nogen man er biologisk beslægtet med. Kendetegnet for pårørende er, at de føler sig forpligtede over for den syge, og ønsket om, at denne har det godt, er et udtryk for ømhed og omtanke. Der kan dog også forekomme situationer hvor pårørende ikke påtager sig det omsorgsansvar det forventes af dem fra blandt andet det sundhedsfaglige personale eller andre pårørende, som fx regelmæssige besøg. Der kan være flere grunde til dette, som fx geografisk afstand, konflikter eller at man som pårørende allerede føler at man har taget afsked med den syge.

Når jeg bruger ordet pårørende, henviser jeg til den person som den syge ser sig mest knyttet til. I min empiriindsamling har dette i alle tilfælde været ægtefællen. Dette tillader en naturlig afgrænsning af mit speciale.

Når jeg i specialet bruger begrebet 'den syge' eller den 'uhelbredeligt syge' refererer jeg til den person i familien, der er uhelbredeligt syg. Jeg anvender her betegnelsen uhelbredeligt syg om mennesker der ved, at de er uhelbredeligt syge i medicinsk forstand. På den måde dækker det at være uhelbredeligt syg over perioden, fra man får konstateret en uhelbredelig sygdom til døden indtræffer. Dette kan både være et langt og kort forløb, men den forudsigelige udgang er døden. Mine informanter befandt sig forskellige steder i dette forløb, da jeg mødte med dem. Jeg oplevede både, at den syge var død, inden jeg nåede at tale med dem, at den syge lige var blevet så syg, at man nu overvejede hospiceindlæggelse, men også at hverdagen med sygdommen fungerede med dens gode og dårlige dage. Der findes en række sygdomme, der kan betegnes eller udvikle sig til at være uhelbredelige. Fælles for mine informanter og dermed endnu en afgrænsning er, at kræft er den sygdom mine informanter er i berøring med.

'Det sundhedsfaglige personale' dækker i mit speciale over forskellige professionelle omsorgsaktører i den palliative indsats, som sygeplejesker, læger og social- og sundhedsassistenter. I den palliative indsats indgår mange forskellige faggrupper, men jeg har valgt at begrænse mig til disse, i og med at det er dem der har den primære kontakt til den syge og dennes pårørende. Det

sundhedsfaglige personale er dem, der yder hvad jeg kalder 'den professionelle omsorg', i form af medicinering, samtaler, behandling m.m.

1.5. Specialets opbygning

Efter denne introduktion vil jeg i **kapitel 2** analysere konteksten for specialet og præsentere den palliative indsats i Danmark. Jeg starter med at se på hvordan døden forstås i en senmoderne kontekst, samt hvordan dette har haft indflydelse på den gældende omsorgspraksis. Dette leder mig videre til at beskrive den palliative indsats i Danmark. Ligeledes ser jeg på hvordan pårørende og sygepersonale indgår i omsorgen for den syge og hvilke forventninger og konflikter der kan opstå i dette samarbejde. Afslutningsvis reflekterer jeg over min empiriindsamling og mit datamateriale.

I **kapitel 3** tager jeg fat på analysen af mit empiriske materiale. Jeg præsenterer parrene og beskriver deres hverdag med usikkerhed, lægebesøg, medicinering samt mødet med de tabuer der følger med uhelbredelig sygdom og død. Jeg argumenterer i kapitlet for, at parrene forsøger at skabe en bevægelse fra uorden til orden og fra tabu til naturlighed. I kapitlet bliver det klart, at når uhelbredelig sygdom indtræffer, sker der et brud med den gældende norm, for hvordan man er par og familie. Tabet af kontrol resulterer altså ligeledes i et tab af identitet og social status. Dette forstærkes af mødet med de tabuer, man møder hos familie, venner, kollegaer m.m. omkring sygdommen og den snarlige død. Jeg ser på hvordan parrene håndterer disse tabuer og samtidig forsøger at opretholde struktur og orden i deres hverdag.

I **kapitel 4** analyserer jeg hvordan omsorgen forstås og praktiseres i relationen mellem den syge og den pårørende. Jeg starter med at analysere hvordan rollerne skifter, når uhelbredelig sygdom forstyrrer ansvarsfordelingen og resulterer i, at relationen mellem parrene ændrer karakter. Herefter argumenterer jeg for, at den pårørende påtager sig tre forskellige roller, som hver er en måde at yde omsorg for den syge ægtefælle: 'Lidelsesfællen', 'Beskytteren' og 'Overvågeren'. Jeg ser her hvordan empatisk magt bliver en del af omsorgen, idet den pårørende søger at beskytte og overvåge den syge. Til sidst i kapitlet redegør jeg, på baggrund heraf, for hvordan pårørende forstår og praktiserer det at være 'en god pårørende'.

I **kapitel 5** kaster jeg et sidste glimt på den professionelle omsorg og hvordan denne spiller sammen med, og nogle gange mod, den omsorg der bliver givet af pårørende. Jeg viser hvordan der opstår en trekants omsorgsrelation mellem den syge, den pårørende og det sundhedsfaglige personale. Denne relation er præget både af tillid og skepsis og defineres primært af mine informanter i forhold til behandlingen. Jeg argumenterer ligeledes for, at denne triade eller trekantsrelation både er fleksibel og ustabil.

I **kapitel 6** samler jeg op på analyserne i de foregående kapitler og diskuterer implikationerne af dem for den palliative indsats i Danmark.

2. Den palliative omsorgspraksis

I dette kapitel introducerer jeg den felt som jeg bevægede mig ind i, af uheldeligt syge, pårørende, sygeplejesker, læger og andre offentligt ansatte. Kapitlet skal give indblik i den verden man bliver en del af og de mekanismer der sætter i gang når én i familien bliver uheldeligt syg. Jeg beskriver først hvordan vores håndtering og forståelse af døden har forandret sig. Derefter ser jeg på hvordan dette har påvirket udviklingen af den palliative indsats i den danske velfærdsmodel. Herefter argumenterer jeg for, at den palliative omsorgspraksis kan ses som en trekantsrelation bestående af det sundhedsfaglige personale, de pårørende og den syge. I afsnittet beskriver jeg, hvordan de forskellige aktører spiller sammen med hinanden i det palliative omsorgsforløb.

2.1. Den senmoderne død

Døden er et eksistentielt menneskeligt grundvilkår. Vi ved alle, at vi skal dø før eller siden. Dog er det forskelligt hvordan vi forholder os til døden, som det abstrakte alment menneskelige princip 'vi skal alle dø' og til den personlige *egendød* 'jeg skal dø'. Karen Marie Dalgaard beskriver hvordan vores forhold til døden har ændret sig og hvordan dette har påvirket velfærdsstatens håndtering af døende (Dalgaard 2007:2). Hun skelner mellem hvad hun kalder den moderne død og den senmoderne død. Den moderne død er kendetegnet ved at være en udpræget medicinsk begivenhed hvor professionelle yder den nødvendige omsorg. Døden 'gemmes væk' på hospitaler og institutioner, hvor den forsøges kontrolleret. Som følge heraf bliver døden tabubelagt og de pårørende inddrages ikke, eller meget lidt i forløbet (Ibid.:6). Den senmoderne død derimod anses som en mere privat og social begivenhed hvor pårørende inddrages og hvor den døende tager døden i egen hånd, ved fx at gøre brug af alternative behandlingsformer eller frasige sig behandling. Flere vælger ligeledes at dø i eget hjem (Ibid.) Det skal bemærkes, at den senmoderne død dog ikke er et fravalg af den professionelle og institutionelle omsorg, men at den udvides til at inkludere pårørende, der altså nu også bliver en potentiel aktør i den konkrete omsorgspraksis (Ibid.:3).

Mette Raunkiær, der er sygeplejeske, lavede i 2007 et studie af døendes hverdag i hjemmet. Her laver hun en diskursanalyse af 'den gode død' i Danmark. Ifølge Raunkiær bliver der

i diskursen om den gode død i Danmark lagt stor vægt på kontrol (Raunkiær 2007:206-214). Det kan fx være et forsøg på at kontrollere kroppen eller tiden. Samtidig sættes den døendes autonomi i fokus og det at yde den døende 'hjælp til at leve til man dør' (Ibid.). Det er den gode død, der er fokus i den palliative indsats, hvis formål er at kvalitetssikre den døendes sidste tid. Den gode død er på den måde blevet professionaliseret. Lægmænd har brug for den professionelle hjælp til at håndtere død, i og med at disses erfaring med døden er begrænset. Samtidig sættes der indenfor palliativ forskning større og større fokus på inddragelsen af pårørende (Kræftplan III 2010¹).

Den hyppigste døds årsag i Danmark i dag er kræft. Kræft er en sygdom der opstår i kroppens celler, der begynder at vokse ukontrollerbart. Kræft kan opstå i alle kroppens celler og bliver oftest navngivet efter det organ hvor kræften sidder, fx tarmkræft, lungekræft osv. Kræft kan sprede sig til andre dele af kroppen og danne metastaser. Den typiske behandling for kræft er kemoterapi, strålebehandling og operation. Kristeligt Dagblad har fornylig udgivet en undersøgelse, der viser, at det er under 4 pct. af danskerne der ønsker at dø på et hospital (Kristeligt Dagblad 2013). Alligevel er det ca. 50 pct. der ender deres dage på hospitalet. Undersøgelsen peger ligeledes på, at det er omgivelserne og den hektiske stemning på hospitalet, der gør dem uegnede i forhold til at tage sig af døendes behov. Som døende lægger man vægt på ro, tid og nærvær med venner og familie og det kan være svært at finde på et hospital, hvor personalet har travlt med at gøre folk raske. Alligevel ender halvdelen deres liv på hospitalet, hvilket er med til at understrege dødens professionalisering i det senmoderne samfund. Den palliative indsats er i vækst i Danmark, og er et forsøg på at kombinere den professionelle hjælp og omsorg med rum og tid til nærvær med familie og venner.

2.2. Den palliative indsats

Palliation betyder lindring og stammer fra det græske ord 'pallium' der betyder kappe eller tæppe. I overført betydning betyder palliation altså, at man beskytter den syge, dækker vedkommende til, holder ham/hende varm og sørger for, at de har det godt – eller så godt som muligt. I den professionelle betydning henviser palliation til den professionelle omsorg, der gives til den uhelbredeligt syge med henblik på at lindre smerter. Behandlingen er altså ikke

¹ Finanslovsvedtaget aftale om plan for kræftbehandling i Danmark

sygdomsforebyggende, men har et tværfagligt fokus, der retter sig mod de fysiske, sociale, psykosociale og åndelige lidelser der følger med uhelbredelig sygdom. Palliation er altså ikke et medicinsk speciale, men et tværfagligt område hvor læger, sygeplejesker, fysioterapeuter, præster, psykologer, socialrådgivere, besøgsvenner m.m. sammen forsøger at øge livskvaliteten hos de uhelbredeligt syge og deres pårørende. WHO definerer palliation som "at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art" (Palliativt Videnscenter 2013a). Målet for den palliative indsats er altså at gøre omstændighederne for døden så god som mulig for både den syge og de pårørende.

Den palliative behandling modtages enten på et hospice, en palliativ afdeling på et hospital eller i eget hjem. Hvor patienten modtager sin behandling afhænger af hvor fremskreden sygdommen er samt familiens egne ressourcer til at varetage omsorgsbyrden. Hos Palliativt Videnscenter (PAVI) inddeler de det palliative sygdomsforløb i tre faser: den tidlige, den sene og den sidste/terminale fase (Palliativt Videnscenter 2013b). Den tidlige fase handler om, at patienten kan leve så normalt et liv som muligt med sin sygdom. Fasen kan tage år og behandlingen er livsforlængende. I den sene fase er den aktive sygdomsbehandling indstillet og patienten modtager nu kun lindrende behandling. Den sidste og terminale fase er patienten "uafvendeligt døende". Denne fase tager forventeligt kun et par uger til et par dage (Ibid., Sundhedsstyrelsen 2011). Et hospice er primært for patienter i denne sidste fase.

Hospicetanken opstod i England i 1960'erne. I 1992 åbnede Sankt Lukas Hospice i Hellerup som det første hospice i Danmark. Den gennemsnitlige indlæggelse på et hospice er ca. 2 uger (Hospice forum 2013). For at få plads på et hospice skal "patienten lide af en fremadskridende livstruende sygdom og have vurderet kort restlevetid" (Hospice forum 2013). De palliative afdelinger på hospitalerne er under udvikling og senest i februar 2012 åbnede der nyt palliativt afsnit på Rigshospitalets Onkologiske Klinik (Rigshospitalet 2013). De palliative afdelinger har ligeledes fokus på lindring og smertestillende behandling, men kommer ofte ind tidligere i et uhelbredeligt sygdomsforløb end hospicerne (Sundhedsstyrelsen 2011). Et sygdomsforløb med uhelbredelig og livstruende sygdom kan være meget langt, og der kan være brug for palliativ pleje længe inden patienten betegnes som 'døende'. Denne pleje varetages ofte på de palliative afdelinger eller i folks eget hjem.

Derudover har både hospicerne og de palliative afdelinger ofte et udegående hospice team (udefunktion), som tilbyder pleje i hjemmene. Det er i denne kontekst at mit eget feltarbejde er blevet udført. Her kommer en sygeplejerske på besøg efter behov. Sygeplejersken regulerer medicinen og taler med både patienten og den pårørende om hvordan det går og om der er sket ændringer. Palliativ pleje i hjemmene kan foregå i hele det palliative sygdomsforløb, men bliver ofte afbrudt af utidige indlæggelser både grundet aflastning af de pårørende samt øget medicinsk behov.

2.3. Omsorgsaktører i den palliative pleje

Den palliative indsats har medført en øget opmærksomhed på pårørendes mulighed for at indgå i og deltage i omsorgen for den uhelbredeligt syge (Dalgaard 2007:7). Dette kan både foregå i eget hjem eller på hospitalet. Dog har den palliative indsats også været med til at gøre opmærksom på, at pårørende til en uhelbredeligt syg også selv har brug for omsorg. På den måde ses de pårørende altså både som omsorgsydere og omsorgsmottager i den palliative arena. I 2001 udfærdigede sundhedsministeriet en rapport 'Hjælp til at leve til man dør' om den palliative indsats i Danmark (Sundhedsministeriet 2001). I rapporten gøres der opmærksom på, at de pårørende udgør en vigtig omsorgsressource i den danske velfærdsstat. Samtidig er der dog også kommet øget fokus på, at den palliative indsats også indbefatter omsorg, støtte og hjælp til de pårørende. Her indgår de mange patientforeninger som ressource, men informationspligten til at oplyse patienter og pårørende om deres muligheder for at søge støtte og hjælp, påhviler sundhedspersonalet. Undersøgelser viser, at de pårørende er afhængige af at supplere egen omsorg for den syge med den professionelle omsorg (Timm 1999, Dalgaard 2007). De pårørendes deltagelse i omsorgen afhænger dog af de pårørendes situation og overskud, den syges ønsker og kvaliteten af den professionelle omsorg (Ibid.:7).

En svensk undersøgelse færdiggjort i 2003 viser hvordan pårørendes egne behov har indflydelse på den omsorg de giver videre til den syge (Andershed 2003). Først og fremmest viser undersøgelsen, at de pårørende lægger stor vægt på, at kvaliteten af den professionelle omsorg er høj. Er den det, letter det den pårørendes arbejdsbyrde og mindsker risikoen for stress og depression. Oplever de pårørende, at den professionelle omsorg ikke lever op til deres krav og

forventninger, ser de sig ofte nødsaget til at indtage positionen som den syges advokat eller moralske vogter. De forsøger at kontrollere omsorgen og bliver dermed også det kritiske blik på de professionelle omsorgsaktører. Det er altså vigtigt at pointere, at selvom de pårørende indgår som en vigtig omsorgsressource i den danske velfærdsmodel, er det også dem der ofte stiller sig kritisk over for systemet. For det andet viser undersøgelsen, at det der optager de pårørende er at gøre det, der synes i den syges interesse, nemlig det at være nærværende og deltagende under sygdomsforløbet både for egen, men også for den syges skyld. Ligeledes lægger de pårørende stor vægt på at være godt informeret om den syges situation og tilstand. Relationen til personalet er ligeledes vigtig, idet det skaber tillid og mulighed for at indgå meningsfuldt i sygdomsforløbet.

I forhold til de syges egne omsorgspræferencer er der lavet flere studier. Kirsten Halskov Madsen har interviewet døende om, hvad de oplever som det vigtigste i deres sidste tid (Madsen 1999). Udover de eksistentielle spørgsmål, er de døende optagede af at der er god tid til nærvær med familie og venner samt gode fysiske rammer og omsorg der tager højde for egne værdier og ønsker. Ligeledes viser undersøgelsen, at sygdommens invasion af kroppen gradvist påvirker den syges selvopfattelse, selvværd og relation til andre mennesker. De syge kan altså få oplevelsen af udelukkende at være en byrde for andre og føle sig værdiløs. Dette har indflydelse på den omsorg den syge ønsker at modtage – eller ikke at modtage.

Den palliative omsorgspraksis kan altså forstås som en trekantsrelation mellem det sundhedsfaglige personale, den pårørende og den syge. Den professionelle palliative indsats retter sig imod både den pårørende og den syge, hvilket er med til at understrege at håndteringen af døden er blevet professionaliseret. Pårørende er afhængige af den hjælp de kan få fra det offentlige samtidig med, at de stiller sig kritisk overfor den. Det forventes fra det sundhedsfaglige personales side, at de pårørende involverer sig og agerer som informanter i forhold til den syges tilstand og ønsker. Dog fremhæver sygeplejesker også at samarbejdet med de pårørende kan være problematisk og konfliktfuldt som et resultat af forskellige perspektiver på omsorgen.

2.4. Feltarbejdet - præmis og modstand

Den palliative afdeling på Bispebjerg hospital består af et sengeafsnit og en udefunktion. Afdelingen har ca. 385 indlæggelser og 1.400 hjemmebesøg og ambulante konsultationer om året (Bispebjerg palliativ afdeling 2014). Der er kun 8 ene værelser og 2 to-mands værelser på afdelingen med eget bad og toilet. Der er en stor fælles stue eller opholdsrum med direkte udgang til en dejlig have. Personalet på afdelingen består af læger, sygeplejersker, psykologer, præster, fysioterapeuter, socialrådgiver, sekretærer, koordinator og besøgsvenner. Hver patient får en kontaktlæge og en kontaktsygeplejerske, det resterende personale indgår i forløbet efter behov (Ibid.). Afdelingens udefunktion varetages primært af fire sygeplejersker. Det er disse fire sygeplejersker, der var min primære kontakt til afdelingen. Igennem dem fik jeg kontakt til de patienter og pårørende, jeg har besøgt og interviewet. Mit feltarbejde har ikke fundet sted på selve afdelingen, men hjemme i patienternes eget hjem. Dog udgør den palliative afdeling stadig den institutionelle ramme for mit feltarbejde og fungerer som min gatekeeper.

De patienter og pårørende jeg fik kontakt til var en relativt heterogengruppe. Jeg mødte alt fra en kunstner til en radiotekniker og deres alder spændte fra midten af 40'erne til midten af 80'erne. Ens for gruppen var dog, at de alle kunne anses for at være relativt ressourcestærke, hvilket viste sig på den måde, at de havde energien og lysten til at tale med mig. Alle var de kræftfrante par, der havde et stort og solidt netværk af familie, venner, kollegaer, naboer m.m. som hjalp til når der var behov for det. Det indgik i sygeplejerskernes selektion af patienter og pårørende, i og med at de ikke ønskede at bebyrde patienter og pårørende yderligere, der ikke var så ressourcestærke. Der skal altså tages højde for, at min empiri indsamling udgør mennesker der til trods for at være i en svær og følelsesmæssig tung situation dog stadig betragtes som ressourcestærke.

Mine empiriske data består overvejende af feltnoter fra mine besøg hos parrene samt en række transskriberede interviews med patienter og pårørende, både sammen og hver for sig. På grund af den følsomme og sårbare situation mine informanter befinder sig i, optræder de alle med aliasser.

3. Kaos og kontrol

Jeg har forsøgt at få en aftale med Maria (60 år) over et par gange, men det er svært at passe ind mellem sygdomsudfald og hverdagsgøremål. Hendes partner Iben (60 år) er syg med endetarmskræft og om natten inden vi mødes er hun blevet indlagt akut efter at være vågnet med åndedrætsbesvær og hævelser over det hele. Maria fortæller mig roligt om det, om end jeg kan se hun er træt. Hun har ikke rigtig fået sovet i nat. Vi sidder inde i stuen. Det er en lys og dejlig stue. Midt i stuen står der en seng, som jeg antager er til Iben og Maria bekræfter det: ”Så kan hun ligge her og slappe af og se fjernsyn”. Maria fortæller mig, hvordan hun mærker en konstant uro indeni og det kan derfor være svært for hende fx at finde ro til at sætte sig sammen med Iben og se en film, selvom samværet er vigtigt for dem. Maria fortæller om hvordan, at hun har måttet stoppe med at arbejde. Hun er kunstner og har et atelier inde i byen men har også plads til at arbejde hjemme. Men der er svært med koncentrationen (Uddrag feltnoter).

* * *

Britta (80 år) og Villy (83 år) bor i et lejlighedskompleks på 2. sal på en rolig vej i Vanløse. Jeg har aftalt med Britta, at jeg kan komme kl. 15 men med det forbehold, at hun kan melde afbud hvis hendes mand Villy blev dårlig. Heldigvis har Villy det godt og da jeg ankommer til deres lejlighed, ligger han på sofaen med computeren på skødet og smiler da jeg træder ind i stuen. Lejligheden oses af det liv de har levet sammen. På væggene hænger der billeder på hver en kvadratmeter, både private billeder og indrammede avisudklip fra Politiken samt billeder Britta selv har malet. Fra gulv til loft hænger de og giver indtryk af et meget kreativt og indholdsrigt liv. De har boet der i 20 år. Britta viser mig rundt i lejligheden inden vi sætter os i sofaen for at drikke en kop kaffe og spise en hjemmelavet småkage. Selvom det er tydeligt at Villy er syg – han er udmagret og tydeligt svag – er hans humør højt og han fortæller på livet løs om deres liv, om at blive syg og derefter deprimeret, om hvad der holder ham oppe og (røver)historier fra gamle dage. Vi griner over livets pudsigheder og græder over livets uretfærdigheder (Uddrag feltnoter).

Ovenstående er eksempler på nogle af de meget forskellige forløb som jeg bevidnede under mit feltarbejde. Parrenes historier udgør meget heterogene forløb, som følge af både deres sociale forhold, sygdomsforløb samt dødens uforudsigelighed. I nogle tilfælde møder jeg parrene i en hverdag der er blevet velfungerende, på den måde at den har fået en mere eller mindre fast struktur, men hvor sygdommen dog udgør en central plads. I andre tilfælde som i Marias, kom jeg ind midt i en kritisk situation hvor sygdommen pludselig havde taget fart. Eller som i Astrids (52

år) situation hvor hendes mand, Johan (60 år) var død ugen i forvejen. Alle forløbende giver indtryk af det kaos, både følelsesmæssigt og socialt som dødens uforudsigelighed afstedkommer.

I dette kapitel ser jeg på, hvordan de pårørende oplever de ændringer der sker i forbindelse med uhelbredelig sygdom. Jeg ser på hvordan de håndterer tabet af kontrol og hvordan de skaber struktur i deres hverdag til trods for den usikkerhed, uhelbredelig sygdom medfører. Jeg argumenterer for, at uhelbredelig sygdom skaber et brud med normen for, hvordan man er et 'rigtigt par'. Jeg går herfra videre til at beskrive 3 strategier for hvordan parrene håndterer dette brud med normen og skaber mening i livet. Sidst men ikke mindst viser jeg hvordan de på den måde skaber en bevægelse fra kaos til orden og tabu til naturlighed.

3.1. Tab af kontrol og social status

Selvom alle de forløb jeg har fulgt igennem mit feltarbejde er meget forskellige, er der alligevel nogle ligheder mellem dem som jeg her skal specificere. Blandt andet gør det sig gældende for alle interviewene, at de starter deres fortælling med de første tegn på sygdom, diagnosticeringen eller den lægesamtale hvor det bliver gjort klart at helbredelse ikke er mulig. Med diagnosen eller dommen om, at helbredelse ikke er mulig, sker der et brud på det Giddens kalder ontologisk sikkerhed (Giddens 1996 [1991]:12,153) – det at være i verden er ikke længere en selvfølgelighed og det medfører en kvalitativ adskillelse fra hverdagslivet.

”Altså jeg må sige det er som at få revet tæppet væk under sig, når man får den besked. For ens hverdag, almindelige liv bliver totalt ændret” (Maria, pårørende).

Der er ingen tvivl om, at når man får beskeden om at ens kære er alvorligt syg, så opstår der et stort kaos. Både i forhold til hverdagen der ændrer sig og følelserne der kan være svære at få under kontrol. Både den syge og den pårørende oplever at have mindre energi og overskud, i en situation hvor der samtidig er brug for netop dét. Maria beskriver det som at få ”revet tæppet væk under sig”, mens Astrid beskriver situationen efter sin mands død, som ”alt har været lidt på den anden ende”, andre siger det er som ”at miste balancen” eller at ”falde ned i et dybt mørkt hul, der ikke har nogen ende”. Man mister fremtidsperspektiv og henstilles til at tage en dag af gangen.

”Jeg kan også godt være stresset og have sådan en uro i kroppen. Altså det er i tankerne og... Sådan puh ha og hvad nu...? [...] Man tænker meget på fremtiden. Man må bare sådan lige... de glæder der nu er i dagene” (Sara, pårørende).

Ligesom Sara (60’erne) fylder fremtiden også i tankerne hos Maria. Det er ligesom man ikke kan se eller forestille sig fremtiden, fordi nutiden fylder så meget. Som nævnt tidligere kommer nutiden på overarbejde når den ontologiske sikkerhed forsvinder.

”...det er ligesom om at det bare bliver ved og ved og bare bliver værre og værre. Det er ligesom det jeg kan se, ik.. Og jeg ved jo godt at det får ende en dag og det prøver jeg da også ligesom at tænke på, at så skal jeg videre... Men så kommer jeg ikke videre med det fordi det andet fylder så meget. Men det kan man jo heller ikke rigtigt, for hvis man ligesom skal handle så skal man jo også sætte nogle tider på, for at komme videre. Og det kan jeg jo ikke. Det er ikke i min magt” (Maria, pårørende).

Usikkerheden melder sig ikke kun i forhold til den uvisse død, men også i hverdagen maser usikkerheden sig på i forhold til ”gode dage” og ”dårlige dage”. Britta er 80 år gammel, men frisk og rørig. Hendes mand Villy er syg med kræft. Det startede i lungerne, men har nu bredt sig, og Britta har ikke rigtig længere styr på hvor præcist det sidder. Britta fortæller om hvordan Villys tilstand kan variere meget på bare en enkelt dag: ”Han er jo træt. Sover fantastisk meget. Han kan have det utrolig godt, fuldstændig som vi sidder her og snakker, kan han være og så to timer efter kan han være... Så kaster han op og har det forfærdeligt”.

Denne usikkerhed i hverdagen med varierende sygdoms anfald, er meget begrænsende for parrenes generelle livsudfoldelse. Britta fortæller blandt andet hvordan, at hun nu tænker sig meget mere om hvis hun skal ud. Britta holder meget af at male og rundt i deres lejlighed hænger der billeder, som hun selv har malet. Hun er meget aktiv og tager gerne ud for fx at mødes med andre der også maler. Det er vigtigt for hende at holde fast i det, men hun ”vejer det sådan lige - fordeler det lidt, og passer på jeg ikke er alt for meget hjemmefra.” Dette skaber altså en social begrænsning både i forhold til at komme ud men også at have gæster hjemme. Maria fortæller hvordan Iben hurtigt bliver meget træt, og derfor kan de ikke have gæster for længe af gangen, ligesom de ikke kan tage ud. Dette kan resultere i et tab af social status, hvor parrene bliver mere

eller mindre isolerede og ikke kan deltage på samme måde i det sociale liv som de plejede. Man må mødes på nye vilkår og under andre omstændigheder.

Når uhelbredelig sygdom melder sig sker der et brud med den virkelighed og hverdag man kendte. Dette udløser et eksistentielt vendepunkt i parrenes liv, hvor kontrollen bliver taget fra dem, virkeligheden ændrer sig og man taber social status. Denne situation afføder naturligt et behov for omsorg og kontrol både hos den pårørende og den syge. Der sker et brud med normen for hvordan man er par og familie. Man passer ikke længere ind i forståelsen af hvordan man er par. Den gængse forestilling om at blive gammel sammen, begynde at spille golf eller tage på rejse sammen, synes pludselig uden for rækkevidde. Der sker som sagt et brud på parrenes følelse af ontologisk sikkerhed, der medfører et kaos, hvor individet ikke længere forstår og genkender sin virkelighed (Giddens 1996 [1991]:153). Livet må nu leves med døden som referencepunkt, og det er i det lys at parrene forsøger at finde ny mening i livet. Parrene tvinges til at leve i uforudsigelighedens rum, men forsøger på forskellig vis at minimere uforudsigeligheden. Det er en konstant udfordring for parrene at finde mening i livet, når de ved, at fremtidsperspektivet er din død/ min død.

Jeg har i bearbejdelsen af mine data identificeret 3 primære strategier som parrene benytter for at skabe overblik, og finde (ny) mening i livet. Den første af disse er, at det bliver vigtigt for parrene at *kontrollere hverdagen og sygdommen* ved at være informerede om sygdommen og give hverdagen struktur. Den anden er, at man forsøger *at komme tabuerne til livs*, og derved opretholde social status og identitet. Den tredje er, at man *engagerer sig i livet*, så vidt muligt. Dette gælder både hverdagens praktiske opgaver, men også prioritering af socialt samvær med venner og familie, rejser, cafebesøg, gåture m.m. Jeg argumenterer for, at disse strategier skal skabe en bevægelse fra uorden og kaos til orden og kontrol samt fra tabu til naturlighed. Herigennem opretholder parrene ligeledes en balance mellem tab (af både identitet og social status m.m.) og normalitet og/eller livsudfoldelse.

3.2. At kontrollere hverdag og sygdom

Igennem mit feltarbejde blev det tydeligt, at tabet af kontrol samtidig afføder et behov for struktur i hverdagen og information omkring sygdommen. Som nævnt i forrige kapitel bliver den gode død forbundet med et stort fokus på kontrol samt at yde den syge 'hjælp til at leve til man dør' (Raunkiær 2007:206-214). Dette bliver tydeligt i mit empiriske materiale, hvor jeg fokuserer på hvordan de pårørende forsøger at skabe struktur i en ellers kaotisk hverdag med den daglige usikkerhed, som jeg har beskrevet ovenfor, samt længere ned hvor jeg taler om vigtigheden af at engagere sig i livet. I dette afsnit argumenterer jeg for, at hverdagens faste og praktisk gøremål som fx rengøring og madlavning giver en følelse af kontrol med tilværelsen, idet det er små overskuelige opgaver som er nemme at gå til og løse. Dernæst viser jeg hvordan information ligeledes udgør en vigtig kilde til følelsen af kontrol og overblik over situationen.

3.2.1. Hverdagsritualer

Klokken er blevet lidt over 2 da vi slutter interviewet hos Sara (60'erne) og Brian (69 år). Og det var vidst også lige i tide, eftersom Brian hver dag kl. 2 mødes med 'gutterne' nede på det lokale værtshus, og "de skulle jo nødig undre sig over hvor jeg er henne – om jeg er kradset af", siger han mens han rejser sig fra stolen. Sara og Brian er gode til at gøre ting hver for sig. Når Brian tager på værtshus med drengene sætter Sara sig gerne og læser eller tager ud med sine veninder eller går en tur. Brian kan ikke gå så langt så det er begrænset hvad de kan gøre sammen. Men de er gode til at give hinanden plads. Sara fortæller, at hun er glad for at gå lange ture. Sådant "huh", siger hun trækker vejret dybt, løfter armene og puster tungt ud mens hun sænker armene. "Får rigtig alle tankerne på plads. Ind i Kongens have, rundt om søerne, ind i fælledparken og ind til vores ældste datter på Vesterbro". Her får tankerne fri forklarer hun, det giver energi til at klare de andre ting der måtte komme (Uddrag feltnoter).

* * *

Maria fortæller: "jeg har altid løbet meget. Og det har jeg bibeholdt. Altså det har jeg... Det sørger jeg for, at jeg gør, for det kan jeg mærke hjælper mig utrolig meget. Det giver mig ligesom det der overskud, når jeg kommer tilbage. Også fordi det har været så god en sommer, ik. Det er jo dejligt at komme ud. Så det har jeg kunnet. Og så vil jeg sige, at de praktiske ting, jeg egentlig aldrig rigtig har kunnet lide at udføre, det har jeg det meget nemmere med nu, fordi det er nemmere at gå til. At få vasket og støvsuget og...

de ting der skal til. Det har jeg det helt fint med. Nu skal jeg det – så er jeg optaget af det” (Maria, pårørende).

* * *

”Jeg tror egentlig at hvis jeg havde kunnet vælge helt frit, var jeg nok blevet væk [fra arbejdet]. På den anden side, så synes jeg også, at jeg burde lige komme ind og så opdagede jeg jo, at det var meget rart at være der. Så... og så fandt jeg ud af at det gav sådan en normalitet. Når jeg kom der om morgen og fik et måltid, for det begyndte også at blive sådan noget forvirrende noget, hvor jeg ikke fik mad, eller så fik jeg ikke lige frokost eller noget ordentlig aftensmad og så har man levet af en kanelnegl. Så på den måde så var det sådan en regelmæssighed der kom med ind i det. Så... Ja, det var egentlig meget rart. Men jeg havde selvfølgelig også hele tiden den tanke at jo nærmere det kom så ville jeg selvfølgelig blive hos ham” (Astrid, efterladt).

Jeg har valgt at bruge begrebet ’ritual’ til at beskrive disse hverdagshændelser, fordi ritualer er meningsdannende handlen, der skaber betydning og giver struktur til kaos (Bell 1997:156-7). At studere ritualer er ligesom slægtskabet ikke et nyt tema inden for antropologien og ligesom slægtskabet har funktionen og meningen med ritualer været bredt diskuteret. Ifølge Émile Durkheim tjener ritualer til social integration (Durkheim 1965:226). Det kan fx være religiøst, at man ved at deltage i fx nadveren inkluderes i det kristne fællesskab. Durkheim så på den måde ritualer som en repræsentation af social struktur. Hverdagsritualerne som er beskrevet ovenfor, kan på den måde forstås som en måde hvorpå parrene praktiserer social integration, og derved gør op med det brud på normen, som jeg har beskrevet tidligere, samtidig med at det integrerer dem på ny i deres hverdagsliv.

Astrid fortæller fx her hvordan hun valgte at holde fast i sit arbejde, og opdagede at det gav hende noget struktur og normalitet i hverdagen. At holde fast i arbejdet er også en måde hvorpå man forbliver integreret i den sociale orden og i nogen grad opretholder social status og identitet. Maria og Sara fortæller, at det er mange af de små hverdagsritualer og pligter der holder hverdagen i skak, gør den overskuelig og giver energi til at håndtere sygdommen og dens komplikationer. Det bliver ligesom de almene og basale menneskelige behov for motion, luft, mad og hygiejne der kommer i fokus. Det samme gælder søvn, og for flere af de pårørende er dette en stor udfordring. Britta fortæller blandt andet hvordan hun har svært ved at falde i søvn om aftenen

og hvordan hun kun sover ca. 2 timer af gangen, fordi tankerene kører rundt i hovedet af hende. Det er et problem fortæller hun, for når man ikke får sin søvn virker alt andet uoverskueligt og man bliver træt og sur.

Ritualerne og ikke mindst hverdagsritualerne er ligeledes noget der skaber genkendelighed. Dette gør dem til noget der er rart og trygt at gøre og give sig til. Som tidligere nævnt har parrene mistet deres ontologiske sikkerhed, hvilket medfører en kvalitativ adskillelse fra hverdagslivet. Hverdagsritualernes genkendelighed er med til at genintegrere dem i samfundet og hverdagen.

3.2.2. Information

Et andet vigtigt aspekt i forhold til følelsen af at genvinde noget af kontrollen er behovet for information omkring sygdommen og behandlingsmulighederne. Det er vigtigt for parrene at være godt informeret om sygdommen (fx statistikker om overlevelse, behandlingsmuligheder m.m.) og de søger information herom mange forskellige steder. Der er håb knyttet til overlevelse, stabilisering, behandling eller bare smertelindring. At være rigtig og godt informeret er altså ligeledes en måde hvorpå, at man forsøger at kontrollere sygdommen så meget som muligt. Jeg oplevede også i løbet af mit feltarbejde, at parrene lagde stor vægt på at fortælle mig detaljeret omkring deres sygdom. Hvor det var startet. Hvordan det havde bredt sig. Hvilken medicin de tog m.m. Selvom de ofte havde svært ved at holde styr på detaljerne, var de optaget af at informere mig på bedste vis omkring deres sygdom og forløb. Brian ville fx sende Sara ud for at hente pillerne, for at jeg skulle vide nøjagtig hvad de hed. Denne ihærdighed og præcision for at holde styr på sygdomsforløbet, gik igen i alle mine interviews.

Astrid fortæller hvordan det har været enormt vigtigt for hende at forstå det hele, når læger og sygeplejesker forklarede om hendes mands sygdom og tilstand. Både så hun selv var sikker på at forstå sin mands situation, men også så hun var sikker på at kunne videregive informationen så præcis og korrekt som muligt til familie, venner og til Johan selv. Jeg hørte ligeledes eksempler på, at pårørende har optaget lægesamtaler med en diktafon, for at være sikker på at få det hele med og ikke misforstå det samtidig med, at de lægger vægt på vigtigheden af, at

man om muligt er flere tilstede ved lægesamtalen, så man kan bekræfte hinandens oplysninger og derved sikre, at man har forstået det hele rigtigt.

Informationen er også vigtig på den måde, at den danner grunden for eventuelle beslutninger om behandling eller operation. Når man er rigtig informeret, kan man bedre træffe de rigtige beslutninger. På den måde tillader og giver informationen fundament for 'den rigtige handlen' – om end der aldrig udstedes garantier hos palliative patienter. I nogle af mine informanternes tilfælde resulterede dette i et fravalg af behandling.

”...man prøver jo at få lidt indsigt i kræftsygdommen. Min mand har valgt ikke at ville have strålebehandling og kemoterapi. [...] I forbindelse med en lungeundersøgelse på Rigshospitalet blev han tilbudt det, men vi har... Altså min mand er 83 år og det er... Vi havde en veninde, der var det der igennem, det er... det er MEGET hårdt. Så det valgte han altså fra. Ja, det er noget barsk noget. Hele livet bliver ligesom noget helt andet når man er inde i sådan en stærk behandling” (Britta, pårørende).

”Så sagde hun selv stop. Det er jo også det, der er jo ingen garanti for, hvad forlænget er. Er det fjorten dage og du så skal være rigtig rigtig syg... så må man lige tage det op til overvejelse. Men det diskuterede vi lidt og så sagde hun nej” (Maria, pårørende).

Beslutningen om at sige nej tak til yderligere behandling er ligeledes en måde hvorpå parrene tager tingene i egne hænder og derfor forsøger at kontrollere situationen så meget som muligt. Også selvom denne beslutning betyder at man afgiver at forsøge at kontrollere sygdommen og dødens invasion. Information omkring sygdommen er altså vigtig for følelsen af at have overblik og kontrol med den uforudsigelighed, der følger med uhelbredelig sygdom.

3.3. At gøre op med tabuerne

At døden er et tabu, er på én og samme tid troværdigt og åbenlyst selvmodsigende. Det er paradoksalt, at der er en udbredt ide om dødens tabu, samtidig med at døden oftere og oftere blive portrætteret i medier, kunst og ritualer (se fx Rubow 1993:79; Agger og Timm 2011:62). Det

er nødvendigt at skelne mellem to forskellige niveauer i vores forståelse af døden, for at forstå dette paradoks. Jeg har tidligere været inden på, at døden kan forstås som den almengyldige dødelighed, at 'vi alle skal dø'. Dette aspekt af døden tillader en intellektuel distance til døden. På den måde kan vi anerkende og acceptere døden som et en præmis for den menneskelige eksistens, dog uden at forholde os personligt og følelsesmæssigt til den. På den anden side konfronteres vi igennem ulykker, vold eller sygdom også med *egendøden*, som Cecilie Rubow har kaldt den (Rubow 1993:81). Indenfor samfundsvidenskaben er der ifølge Clive Seale (1998) udbredt enighed om at *egendøden*, er underlagt tabu i det moderne samfund, fordi præmissen for socialt og kulturelt liv involverer en orientering mod livet frem for døden (Seale 1998:1). Dødens uigenkaldelighed er skræmmende og underminerende for menneskelig socialitet, og døden er angstprovokerende, for den fratager mennesker deres tid, liv og fællesskab (Rubow 1993:83).

Mary Douglas' er blandt andet kendt for sine analyser af tabuer, som noget der er nødvendigt for at opretholde samfundets struktur og orden. De beskytter nemlig den lokale forståelse af, hvordan verden er organiseret og konfronterer skræmmende ambivalente fænomener (Douglas 2002[1966]:xi). Med tabu forstås noget, der ligger udenfor den normale orden og udgør en fare og en potentiel magt. Personer, der befinder sig uden for den gældende orden, anses for forurenede og farlige at komme i kontakt med (Ibid.:94,117-119). Jeg tager her udgangspunkt i at parrene befinder sig i en tabuiseret situation på to plan. For det første fordi de er i tæt kontakt med den tabubelagte *egendød*, og dels på grund af bruddet med den ontologiske sikkerhed, der resulterer i en kvalitativ adskillelse fra hverdagen.

Jeg taler med Maria om hvordan deres omgangskreds af venner og familie har været en del af forløbet, og Maria fortæller, at der har været situationer hvor folk har været virkelig dårlige til at takle det og udtrykt sig hensynsløst. Hun ved naturligvis godt, at de ikke mener det på den måde, forklarer hun, men at de bare ikke ved hvad de skal sige. Nogle af deres venner havde for eksempel udtrykt at "det var da noget rigtig lort", da de fik at vide at Ibens sygdom ikke kunne kureres. "Men det synes jeg bare ikke man siger. Så varer det lige lidt inden jeg svarer dem. Og jeg ved jo godt, at de mener det på en lidt anden måde, men kan så ikke udtrykke sig. [...] Så for mig kan det være lidt svært. Så snakker man lidt mere med dem der har en bedre forståelse, og så sender man en sms til de andre (Maria, pårørende).

Den manglende forståelse for Maria og Ibens situation, får Maria til at prioritere hvem hun ringer til og hvem hun nøjes med at sende en sms. Flere af mine informanter oplever at nogle i deres omgangskreds har svært ved at vide hvad de skal sige eller hvordan de skal opføre sig. Ligesom nogle er gode til at hjælpe til og komme på besøg, er andre det ikke. Disse situationer bidrager til parrenes følelse af at stå udenfor den normale orden og kan føre til følelsen af at være fremmedgjort i egen familie eller vennekreds.

Brian fortæller, hvordan han er træt af at nogle folk ikke tør spørge ind til hans sygdom og han oplever at nogle undgår ham. ”Folk kan spørge om det. Spørg for helvede og få noget at vide, i stedet for at man skal høre det fra nogle andre. Så tal dog for helvede med vedkommende.” Sara fortsætter og siger: ”Vi har sådan nogle søde beboere her i opgangen, som har det sådan ’jeg ved ikke rigtig hvad jeg skal sige’ og så siger jeg bare til dem: ’ved du hvad, du skal bare være ligesom du plejer.’” Sara og Brians ønske om, at folk bare skal være som de plejer, er også et udtryk for, at de søger og savner normalitet og forsøger at genetablere den i samværet med deres venner og bekendte. Ligeledes kan Brians ønske om, at folk skal spørge ham om hans sygdom, så han selv kan fortælle dem om det, forstås på den måde at han ønsker at etablere en naturlighed omkring hans sygdom. At folk skal vide hvad det er og at han skal dø. Han gider ikke at pylres om.

”Det har også meget at sige, at man ikke bliver ”ih altså Brian...” det er ikke til at holde ud. Derfor er det også dejligt at alle i omgangskredsen er klar over det... at det er et spørgsmål om tid. [...] Vi skal jo alle kradse af på et eller andet tidspunkt alligevel, ik. Jeg kunne godt tænke mig, at jeg var blevet lidt ældre, for jeg har mit barnesind endnu, ik. Men nu er det sådan og derfor prøver man også at gøre det bedst mulige og få mest ud af tingene. Med lilleemor og vennerne” (Brian, syg).

Tabuet sætter altså parrene uden for den gældende sociale orden og bidrager derved til parrenes følelse af fremmedgjorthed. Åbenhed og information er én måde hvorpå parrene forsøger at gøre op med tabuerne og derved genoprette identitet, social status og normalitet. I det følgende skal jeg se på, hvordan parrene søger aktiviteter der ikke handler om sygdom og død og hvordan dette ligeledes er med til at skabe en bevægelse hen mod orden, naturlighed og normalitet.

3.4. Engagement i livet

”Vi har rejst meget. Rigtig meget. Vi har også rejst mens hun har været syg. Når der var nogle pauser mellem kemobehandlingerne. Altså før hun nu blev rigtig svag, rejste vi meget sammen. Udlandet og Danmark og alt muligt – Sverige. Det er i hvert fald noget vi har været rigtig gode til. Og så har vi... Vi har en god omgangskreds med fester og sådan. Men det snævrer jo også ind... Hun kan ikke rigtig være med. Vennernes visitter bliver også kortere og sådan. Jamen vi har gået på udstillinger, i teateret og i operaen. Vi har været gode til at gøre ting sammen. Det er jo bare blevet meget mindre. Lige efter hun blev syg rejste vi ikke så langt, men så brugte vi byen mere og gik meget på cafe, for så ser man nogle mennesker og det er sådan hurtigt overstået, men alligevel hyggeligt. Komme ud og spise på de etniske restauranter... Ja, almindeligt liv, vil jeg sige – meget udadvendt” (Maria, pårørende).

* * *

Der er ingen tvivl om, at Brian er en rigtig festlig fyr, der ved hvad han vil. Da han fik beskeden om, at han var syg og der ikke var mere at gøre, andet end at tilbyde ham lindrende behandling, samlede han venner og familie på det lokale værtshus og holdt en stor fest. Han kaldte den ”Kassefesten”, ”for jeg vil sgu gerne være med til min egen fest, jeg vil da ikke bare ligge der. Så jeg holdt en stor dejlig fest og der blev snakket om tingene og alt muligt. Så blev jeg ikke overfaldet med ”det var da så synd for dig og...”. Brian fortæller hvordan de spillede Monty Pyton ”Always look on the bright sight of life” om og om igen og Sara fortæller at hver gang de hører den i radioen skruer de helt op ”på fuld drøn”. Det er deres yndlings sang nu. Brian finder den frem på sin telefon og spiller den, mens han synger med og rokker i sin stol (Uddrag feltnoter).

Den sidste og tredje strategi der viste sig gentagne gange igennem mit feltarbejde, er behovet for at engagere sig så meget i livet som det er muligt. Dette gælder både sociale sammenkomster med familie og venner samt byture eller andre aktiviteter der ikke har med sygdommen at gøre men bidrager til parrenes sociale og udadrettede liv. Det handler for parrene om at få mest muligt ud af det liv, der er tilbage. ”At få det bedst mulige ud af tingene”, som Brian sagde. Det handler om alt fra at rejse som Maria og Iben, til at tage en time på cafe. At gøre ting

sammen der ikke har noget med sygdom at gøre, er noget der har været vigtigt for alle mine informanter uden undtagelse.

I Dalgaards ph.d. afhandling beskriver en af hendes informanter Bente (ægtefælle), hvordan de efter Ole var begyndt på behandlingerne havde fokus på at få en god hverdag, og ikke noget med ferier eller ”sus og dus”. ”Vi har haft lyst til at gøre det, vi var vant til.” (Dalgaard 2077:119). Britta fortæller, mig hvordan hun har købt en rullestol, fordi hun synes det er vigtigt at Villy kommer ud i trafikken og blandt mennesker, og det selvom det er med møje og besvær at få ham op og ned af trappen. Britta selv sørger for at komme ud og deltage i sine kunst hold. Så tager hun telefonen i lommen, så Villy kan komme i kontakt med hende, hvis han skulle få brug for hjælp eller få det dårligt.

På det sidste er det ikke længere muligt for Maria og Iben at rejse. Hun er for svag nu og Maria mener ikke der er langt igen. Så det tynder ud med de fælles oplevelser, siger hun. Men over sommeren har de taget rigtig meget ud i deres kolonihavehus. ”Det er simpelthen et vildt underligt sted. For det første ligger det så tæt på her, og det er jo et skønt sted. Vi har mange venner derude. [...] Det har altså virkelig været godt den her sommer.” Der kan man ligesom få tingene lidt på af stand fortæller hun og være sammen med vennerne.

Astrid, Johan og Amalie (datter, 14 år) rejste en tur til Italien da de fik at vide, at der ikke var mere at stille op, udover lindrende strålebehandling. Astrid er virkelig glad for, at de kom på den tur, og har tænkt over at de måske ikke skulle have sagt ja til strålebehandlingen, der var så hård ved Johan, at de ikke kunne gøre noget sammen. Dette viser altså også, at de oplevelser samt et socialt og udadrettet liv har stor betydning i det uheldelige sygdomsforløb. Så stor, at flere takker nej til behandling for at få kvalitetstid frem for kvantitetstid.

3.5. At balancere mellem tab og normalitet

Jeg har i dette kapitel vist, hvordan uheldelig sygdom skaber en ekstrem omsorgssituation. For det første, bliver den det i sig selv, i og med det er omsorg der finder sted mellem ægtefæller ved livets slutning. For det andet, vendes der med uheldelig sygdom op og

ned på den kendte hverdag i og med, at der sker et brud på den ontologiske sikkerhed. Der sker et brud med normen for hvordan man er 'rigtigt par' som forstærkes af både tabuer og rolleforskydning. Dette forstærker parrenes følelse af at stå uden for den sociale orden, og de kan opleve at føle sig fremmedgjort overfor både familie og venner, der ikke kan forstå og håndtere situationen, men også over for hverdagen, der ikke længere er genkendelig. Dette sætter pres på tilværelsen hvor pårørende forsøger at skabe en balance mellem tab og normalitet/livsudfoldelse.

Jeg har argumenteret for, at parrene iværksætter tre strategier der skaber mening i livet og giver dem følelsen af kontrol. Jeg har beskrevet, hvordan parrene forsøger at genvinde kontrol, i form af hverdagsritualer og information. Ligeledes har jeg vist, at parrene lægger vægt på at engagere sig i livet på bedste vis og derved få sygdommen på afstand og opretholde social status. Til sidst har jeg argumenteret for, at parrene forsøger at komme tabuerne til livs ved at tale åbent om tingene samt ved at fokusere deres energi på dem, der har den bedste forståelse. Det er dog vigtigt at gøre opmærksom på at disse strategier ikke altid lykkes. Det betyder dog ikke at strategierne er formålsløse, men snarere at de skal forstås som et forsøg på at opretholde den rigtige balance mellem tabet af identitet og social status og normaliteten eller livsudfoldelsen. Det er blandt andet dødens uforudsigelighed, der forhindrer fuld kontrol med situationen.

* * *

”Altså, når man nu er inde i den her proces... Det kan jo gå hurtigt fra nu af, men det kan åbenbart også gå langsomt. Jeg ved det ikke. Men jeg synes, det er en belastning for ens psyke at gå med sådan en uvidenhed. Jeg ville fandme ønske, at man sagde: 'Den dag', så man kunne indrette både sine følelser og liv efter det. Det er da irriterende det andet der, at man intet ved” (Britta, pårørende).

4. Omsorgen og empatiske magt

Sara og Brian besøger jeg i deres hjem på Nørrebro. Jeg er blevet lidt forsinket, da det var sværere at finde end jeg havde regnet med. Det er Sara der tager imod mig i døren. Jeg bemærker, at hun ser træt ud, men er ellers glad og byder mig velkommen. Hun viser mig ind i stuen hvor Brian står og kigger ud af vinduet. Inden han vender sig om siger han, ”det var vist også på tide”, han kommer over til mig gir mig hånden – et fast håndtryk – og fastholder øjenkontakten, som for lige at se mig an. Så smiler han og tager plads ved bordet, hvor der er juice og kage stillet frem. Sara og jeg følger hans eksempel. Umiddelbart ville man ikke have gættet at Brian var syg. Han virker frisk, nærværende og meget fortælleglad. Det er primært Brian der taler igennem interviewet, selvom Sara flere gange forsøger at få et ord indført. Brian fortæller om sit sygdomsforløb, sine operationer, hans medicin og sidst men ikke mindst forholdet til Sara. Jeg får hurtigt indtryk af, at her er der ingen tabuer og Brian selv siger da også ”vi skyller intet væk og vi har heller ingen løgnehistorier overfor hinanden. Er der noget jeg hader er det løgnehistorier. Man skal kunne stole på hinanden. Og det gør man jo også med dem man elsker” (Uddrag fra feltnoter).

* * *

Det er mit første interview med Astrid. Jeg er lidt mere nervøs end jeg har været de andre gange. Astrid har lige mistet sin mand. Da jeg ringede i forrige uge for at aftale en tid med hende, stod hun nede i blomsterbutikken for at bestille blomster til begravelsen. Jeg sagde, at det gjorde mig ondt at høre og spurgte om hun stadig var interesseret i at lade sig interviewe. Det ville hun gerne, sagde hun. Nu var jeg der, og bevægede mig op af de mange trapper til 4. sal. I døren tager Astrid imod mig. Hun er høj og slank med kort hår. Hun tager imod mig med et smil og vi går ned af en lang gang og ind i stuen der ligger for enden. I gangen møder jeg en pige. Hun er ca. 14 år gammel. Hun smiler til mig, siger hej og går ind på et af værelserne. ’Det er min datter Amalie’, siger Astrid. Jeg kan ikke lade være med at blive lidt beklemmt ved tanken om, at her er en pige, der har mistet sin far for ganske få dage siden og alt for tidligt.

Vi kommer ind i stuen. Det er en stor lys dobbeltstue med højt til loftet og franske altaner. Der står blomster overalt og på spisebordet ser jeg takkekortene ligge stablet op. Astrid undskylder for ’rodet i lejligheden’ og siger, at alt har været lidt på den anden ende (Uddrag fra feltnoter).

Dette kapitel handler om hvordan de pårørende yder omsorg overfor deres syge ægtefælle. Jeg viser her hvordan relationen mellem dem ændrer karakter fra at være symmetrisk til

at være udpræget asymmetrisk. De væsentligste årsager til dette er for det første, at den syge bliver mere og mere afhængig af den raske ægtefælles omsorg og for det andet, at den raske ægtefælle retter sin opmærksomhed mere og mere mod at give den syge den nødvendige omsorg. Dalgaard (2007) skriver, at ”den intime relation baseret på følelsesmæssige bånd, hvor ægteparret er hinandens livsledsagere i en relation baseret på en vis symmetri og gensidighed, rummer nu også en uformel omsorgsrelation baseret på asymmetri og uegennyttig gensidighed” (Dalgaard 2007:159). Som nævnt i introduktionen har omsorgen både et praktisk, relationelt og moralsk aspekt, som jeg skal redegøre nærmere for i dette kapitel.

Jeg begynder med at beskrive hvordan relationen mellem ægtefællerne har ændret karakter. I det tidligere kapitel viste jeg, hvordan parrene oplevede et brud med normen for hvordan man er ’et rigtigt par’. I dette kapitel beskrives den interne oplevelse af, hvordan relationen mellem dem bliver mere og mere asymmetrisk. Jeg beskriver, hvordan der i takt med sygdommens invasion sker en ansvars- og rolleforskydning, hvor den raske ægtefælle må overtage den syge ægtefælles ansvarsopgaver og huslige forpligtelser. Her træder den omsorgsfulde pårørende altså i karakter. Jeg argumenterer for, at omsorgen ikke kun er en måde hvorpå den pårørende forsøger at overkomme lidelsen, men at omsorgen er en måde, hvorpå den pårørende møder den syge der hvor han/hun er og derved holder fast i relationen og tilfører den ny betydning.

Jeg har her identificeret 3 måder hvor omsorgen kommer til udtryk mellem ægtefællerne. Det første aspekt er ’at være i det’. En stor del af omsorgen for den syge ægtefælle består i, at kunne ’være i det’ sammen – at være nærværende. Med uhelbredelig sygdom er man nu ikke kun ægtefæller, man er også *lidelsesfæller*. Lidelsen appellerer til den pårørendes handlekraft om end det er svært, at vide hvad man kan gøre for at mindske lidelsen. Den anden handler om at beskytte. Den pårørende påtager sig rollen som den syges *beskytter* og holder øje med at han/hun bliver behandlet ordentligt både af venner, familie samt de sundhedsfaglige aktører. De pårørende kan føle sig moralsk forpligtet i forhold til den syge ægtefælle og irettesætte, der hvor de mener det nødvendigt, også selvom dette kan medføre splittelse og konflikter. Til sidst analyserer jeg hvordan overvågning af den syge ligeledes er et omsorgstegn den pårørende udviser (*overvågeren*). Det handler om alt, fra om den syge nu har fået taget sin medicin, til hvad der bliver spist og drukket samtidig med, at de pårørende holder skarpt øje med den syge ægtefælles fysiske og psykiske tilstand.

Heri ligger ligeledes det moralske aspekt af omsorgen, i og med at den pårørende kan risikere at fratage den syge sin ret til selvbestemmelse, eftersom de både ønsker at beskytte og overvåge. På den måde udgør omsorgen også en potentiel magt, som den pårørende har over den syge ægtefælle. Jeg viser i kapitlet hvordan den *empatiske magt*, som jeg har beskrevet i introduktionen, kommer til udtryk i disse 3 omsorgshandlinger. Jeg argumenterer for, at den empatiske magt udgør en vigtig del af omsorgen og giver moralsk tyngde til den pårørendes omsorgshandlinger og derfor også er vigtig for forståelsen af hvordan den pårørende forstår og praktiserer det at være 'en god pårørende'.

4.1 Ansvars- og rolleforskydning

Når uhelbredelig sygdom bliver en central del af livet ændrer relationen sig mellem ægtefællerne. De etablerede familiemønstre og roller ændrer sig. Den syge kan føle et tab af identitet i forhold til den han/hun plejede at være, og de opgaver man tidligere havde ansvaret for, kan man af den ene eller anden grund ikke længere varetage. Det betyder, at den pårørende må overtage disse opgaver. De ændringer, der sker i forhold til ansvars- og rollefordelingen mellem parrene, er noget der sker gradvist. Efterhånden som sygdommen tager til og den syge bliver svagere og svagere, må den pårørende helt naturligt overtage de arbejdsopgaver, der tidligere var den syge ægtefælles ansvar. For Maria er denne ændring sket over de sidste par måneder. I starten kunne Iben selv klare det meste, men efterhånden fik hun mere og mere brug for hjælp. Maria fortæller, hvordan der plejede at være en meget lige ansvarsfordeling mellem hende og Iben. Maria stod for indkøb og madlavning, og så stod Iben for det praktiske med vask og rengøring. ”Man ryger jo ind i nogle vaner”, siger hun. Men det har ændret sig nu. I takt med, at sygdommen har gjort Iben svagere og svagere, har Maria måttet gøre mere og mere. Jeg spørger hvilke opgaver hun har måttet overtage, og hun svarer:

”Alt. Det hele. Nu er det mig der skal gøre rent og vaske. [...] Hvis hun så har brug for et eller andet, så skal jeg jo lige hente det. Jeg kan jo mærke, at hun er meget svag nu. Så når hun kommer hjem [fra hospitalet], så er der jo også hele tiden noget jeg skal have gjort. Så det er

sådan det går, ik. Og det er der jo ikke så meget livebekræftende i. Der er ligesom ikke noget energi i det” (Maria, Pårørende).

De ændrede roller er altså noget der tærer på Marias energi. Hun fortæller hvordan hun føler, at hun står alene med det hele. Ikke kun de huslige pligter siger hun, men hvor de før talte sammen om hvordan de taklede forskellige ting, så er det nu hende der egenhændigt må tage beslutningen. ”For jeg kan mærke, at det interesserer hende ikke mere. Altså førhen var det altid hende... hun er den kontrollerende og jeg er den mere ’årgh det går nok type’. Så nu er det lige omvendt”. På den måde har Maria også måttet indtage en rolle, der ikke nødvendigvis har været naturlig for hende, og hun oplever det frustrerende at stå alene med beslutningerne. Rollen som pårørende er altså blevet primær i forhold til hvordan hun ellers håndterer og takler forskellige situationer. Her er det altså tydeligt, at der opstår en asymmetri i deres forhold som ikke var der tidligere.

Det samme oplever Britta og da jeg spørger hende hvor meget hun gør for Villy siger hun: ”Alt. Fuldstændig som var han tre år. Altså samlet set, ik. ’Hvad har du lyst til...?’ ’Har du lyst til det...?’ ’Vil du gerne det...?’ Britta beskriver her, hvordan deres indbyrdes forhold har ændret sig til at ligne mere et forhold mellem barn og voksen end mellem ægtefæller. Villy kan ingenting længere og er fuldstændig afhængig af Brittas hjælp. Samtidig oplever Britta, at hendes rolle ikke kun er at udføre praktiske gøremål, men også at sikre sig, at Villys behov og ønsker bliver opfyldt som fx at komme ud, være social m.m. På den måde påtager hun sig altså ikke kun ansvaret for de praktiske ting, men også for Villys velbefindende og ønsker.

Johan var lærer, og da han blev så syg, at han blev fast tilknyttet palliativ afdeling på Bispebjerg, var der nogle praktiske ting i forhold til hans arbejde som Astrid måtte tage sig af. Blandt andet skulle der afleveres nogle nøgler tilbage til skolen hvor han arbejdede. Astrid fortæller, at hun tog nøglerne med ud på hospitalet, for at Johan kunne fortælle hende hvilke nøgler, det var de skulle have tilbage. På dette tidspunkt har kræften spredt sig til hjernen, og medført, at Johan ikke længere kan tale, så al kommunikation foregik ved at skrive tingene ned på en blok som han havde på sig. Astrid fortæller:

Der gik helt kuk i det. Ja, det er jo tragisk... Men overblik og sådan mistede han jo fuldstændig. Så... Jeg prøvede at vise ham dem [nøglerne] men... Det var vildt svært. Jeg tror jeg fandt ud af, at man skulle slet ikke spørge om sådan nogle ting længere for det var synd for ham. Virkelig... ja, synd. [...]

Astrid oplever, altså hvordan hun må håndtere tingene selv mere og mere. Hun kan ikke længere spørge Johan om hjælp. På den måde oplever hun, at det ”at miste” er en gradvis proces og ikke en kun enkeltstående hændelse, i og med deres relation ændrer fundamentalt karakter fra symmetrisk til asymmetrisk. I og med, at Johan mister evnen til at tale og holde overblik, bliver det automatisk Astrids ansvar at holde styr på og tage sig af de forskellige ting. Parrenes rolle overfor hinanden svarer ikke til normen for hvordan man er ’ægtefælle’, men ligner mere og mere en ’voksen-barn-relation’, hvor ansvaret gradvist påhviler den pårørende alene. I takt med at sygdommen udvikler sig, tvinges de pårørende til, at påtage sig et større og større ansvar og agere anderledes end de måske tidligere har gjort. At tage vare på disse praktiske ting i hverdagen er også omsorg, idet det beskytter den syge fra at skulle tage hånd om ting de ikke har overskuddet til.

4.2. Den omsorgsfulde pårørende

Kirsten Hastrup argumenterer i sin bog ”Kultur: Det fleksible fællesskab” (2004) for, at der eksisterer en meningsfuld analogi mellem skuespillet og menneskelig handling. Hun skriver: ”alle mennesker handler på baggrund af en mere eller mindre præcis fornemmelse for det plot, de deltager i. Uden en forestilling om, hvad dramaet går ud på, kan ingen handle hensigtsmæssigt” (Hastrup 2004:172). Baggrunden for almen menneskelig handling involverer altså en orientering mod et plot. På scenen blandt skuespillere er plottet gjort kendt igennem et manuskript, hvorimod dette ikke gør sig gældende i livet. Ikke desto mindre er fornemmelsen for det plot eller den historie, som man er en del af, vigtig for hvordan man vægter sine handlinger. Rollen som pårørende adskiller sig fra rollen som fx lærer eller studerende i og med, at det er en rolle den pårørende varetager 24 timer i døgnet.

I dette afsnit ser jeg på, hvordan de pårørende etablerer et nyt plot, der i stedet for at orientere sig mod fremtiden, orienterer sig *ind* i relationen med den syge. Plottet forstået som den historie, man er en del af og handler i. For den uheldeligt syge og den pårørende er dette den forestående død. Selvom den pårørende skal leve videre, giver de udtryk for, at de ikke kan forholde sig til fremtiden. Maria fortæller: ”Man ved det er en tilstand, der ikke ender godt. Den ender ligesom rigtig dårligt. Så man kan ligesom ikke glæde sig til at få det overstået og så komme videre. Man kan ikke komme videre.” Plottet er altså blevet et dårligt plot – historien ender dårligt. Når man ved det ender skidt, hvordan skaber man så mening i hverdagen? Jeg argumenterer, for at den pårørende skaber mening i omsorgen for den syge ægtefælle. Ingen kan forhindre døden, men man kan gøre hvad man kan for at gøre tiden så god og smertefri som muligt. På den måde går plottet ind og påvirker den rolle de pårørende tager på sig. Omsorgen bliver central, fordi den skaber mening i en situation med en dårlig slutning.

I dette afsnit ser jeg nærmere på, hvordan de pårørende yder omsorg overfor deres syge ægtefælle. Jeg har identificeret tre måder hvorpå den pårørende møder den syge ægtefælle igennem omsorgen. For det første fremgår det, at en vigtig del af omsorgen er ’at være i det’ - at kunne deltage i lidelsen. Ægtefællerne er i den uheldelige omsorgsrelation ikke bare ægtefæller, de er også *lidelsesfæller*. For det andet bliver det tydeligt, hvordan den pårørende forsøger at beskytte den syge på forskellig måde, og dermed indtager rollen som *beskytteren* og til sidst ser jeg på hvordan, den pårørende ikke kan undlade at overvåge den syge, for at sikre at denne nu har det godt (*Overvågeren*). Disse to sidste måder at yde omsorg på, udgør også en potentiel magt, i og med af den pårørende kan risikere at fratage den syge sin ret til selvbestemmelse. Her kommer den empatiske magt ind og giver moralsk tyngde til den pårørendes omsorgshandlinger. Jeg ser på hvordan denne udfolder sig og påvirker de pårørendes subjektive forståelse af den ’den gode pårørende’.

4.1.3. Lidelsesfællen

Som pårørende til en der er uheldeligt syg, er man konstant vidne til den syges sygdom og lidelser. Man følger på helt nært hold sygdommen og dødens invasion af ens kærester. Den pårørende er dog ikke kun vidne til dette, men føler og lider med den syge. Ægtefællerne er

ikke kun ægtefæller, de er også lidelsesfæller. Her forenes altså omsorgsrelationen med den intime relation – at være ægtefæller. For selvom man som pårørende anstrenger sig for, at den syge skal have det så godt som muligt, er det ikke muligt at lindre deres lidelser og bekymringer fuldstændig. Derfor er en vigtig del af omsorgen også evnen til at være tilstede i lidelsen og lide sammen. Dette oplever de pårørende som meget svært om end meget meningsfuldt.

Maria fortæller mig, at det, der er det sværeste, er at se så meget lidelse. At den, hun holder af, skal så meget igennem. ”Altså jeg ved i hvert fald, at jeg inden i mig selv føler, at jeg vil gøre alt for, at hun skal kunne komme så godt som muligt igennem det. Så jeg vil sige, det er at have kærlighed og omsorg. Den der menneskelige omsorg, ik.” Maria fortæller her hvordan hun er villig til at gøre hvad som helst for, at Iben skal komme så godt igennem forløbet som muligt, og hun gør dermed omsorgen til en central del af meningen med plottet. Jeg spørger Maria, hvad hun forstår ved omsorg og hun svarer: ”At man er der. Omkring hende. At hun kan mærke, at man holder af hende. [...] Ryster dynen... og snakker med hende, om de ting der også går hende på. Man kommer jo helt ind til kernen, når man er involveret i sådan noget. Ja, hun skal bare vide, at jeg er der til det sidste. Det tror jeg er det, man kan gøre”.

Maria lægger altså vægt på det, at hun *er der*. At selvom hun ikke kan gøre noget for at forhindre sygdommen i at udvikle sig, så kan hun være der. Hun kan tale med hende, ryste hendes dyne og holde af hende. Det er tydeligt, at det er svært, at acceptere for Maria, at der ikke er andet hun kan stille op. ”Jeg har altid været sådan et handlingsmenneske”, fortæller hun. ”Der har været andre perioder, hvor tingene har kunnet se sort ud, men jeg har altid kunnet handle mig ud af det. Det synes jeg har været usandsynligt svært her.” De pårørende er ofte aktivt orienteret mod at fjerne den syge ægtefælles lidelser. Desværre er dette i den ekstreme omsorgssituation ikke muligt, men lidelsen kan muligvis lindres og her skabes der mening i plottet. Der kan dog opstå tvivl hos den pårørende, hvordan man bedst muligt lindrer den syges lidelse.

Britta fortæller, hvordan hun synes, det er svært at være der for Villy, når han har det rigtig dårligt og finde ud af hvordan hun bedst kan hjælpe ham. Hun fortæller mig, at hun om aftenen ligger og spekulerer, og jeg spørger, hvad det er hun tænker på: ”Ja, jeg ved det ikke... Almenheden. Jeg må indrømme, at alt det han går igennem nu, det er virkelig nedværdigende og slemt, når han får det sådan. Så kan han have det super godt, og når jeg kommer hjem så ligger han

fuldstændig... Og man kan ikke hjælpe. Det er det værste. Man kan ikke gøre noget ud over at være venlig og rar.” Lidelsen er altså noget, man som pårørende vidne til, og dette er årsag til stor frustration, eftersom det er svært, endsige umuligt, at vide hvordan man bedst kan hjælpe. Man kan altså bare være tilstede og være ’venlig og rar’.

Gentagne gange i mit interview med Sara og Brian lægger de vægt på hvor vigtigt det er for dem, at de har hinanden, og bruger hinanden når tingene er svære. Jeg spørger dem, hvad det bedste er, de kan lave sammen: ”Jamen det er bare at sidde og hygge sammen og snakke,” svarer Sara og Brian nikker godkendende. Hver aften går de i seng og holder om hinanden. Flere gange i løbet af interviewet siger de, at ”så krammer vi lige lidt”. Dette nærvær som beskrives her, har stor betydning og er ikke kun omsorg for den syge, men er det også for den pårørende. Begge oplever de disse stunder som meget værdi- og meningsfulde. Når man ikke kan andet, så kan man bare være tilstede, sidde sammen, hygge, kramme og være ’venlig og rar’. Her mødes de som ligeværdige, for ingen kan stille noget op eller gøre noget – man kan bare ’være i det’.

4.2.1. Beskytteren

De andet aspekt af omsorgen, som jeg skal beskrive her, er den pårørendes behov for at beskytte den syge ægtefælle. Den pårørende påtager sig hurtigt rollen, som den syges moralske vogter og føler sig forpligtet til at beskytte den syge mod kritik eller mangel på empati fra andre. Beskyttelsen består i ikke at tilføre den syge unødige bekymringer eller lidelser, der ellers er en del af plottet. Det bliver klart i mit datamateriale, at der er flere måder hvorpå de pårørende forsøger, at beskytte den syge. Det kan både være at tage sig af de praktiske opgaver, som jeg beskrev i afsnittet om ansvars- og rolleforskydning samt at beskytte den syge fra egne følelser af fortvivlelse eller stress. Som pårørende ønsker man at beskytte den syge, fra det der kan gøre vedkommende endnu mere ked af det. Astrid fortæller:

”Min onkel og tante kom også på besøg. Det var nok ugen før han døde. Og så spurgte de sådan lidt til sygeforløbet og så synes han, at han skulle gøre rede for det, og der løb han også sur i det. Så jeg tror allerede der, at jeg fandt ud af, at han skulle ikke have for mange overraskelser eller tage stilling til ret meget. Man kunne godt i en periode fortælle ham, hvad der var at spise på

afdelingen, men det skulle man ikke hen mod slutningen... Der skulle man bare komme med noget mad til ham. [...] Til sidst måtte man også made ham” (Astrid, efterladt).

Astrid vil altså gerne beskytte sin mand fra at få for mange overraskelser eller at skulle tage stilling til for meget. Hun synes det er synd for ham, når han bliver konfronteret med konsekvensen af sin sygdom – fx at han ikke længere kan holde styr på sygeforløbet. Det samme var tilfældet i situationen med nøglerne, der skulle afleveres til skolen, hvor der ”gik helt kuk i det”, og Astrid synes det er synd for hendes mand, at han skal opleve ikke at kunne klare disse ting. På den måde beskytter Astrid også sin mand fra ham selv – hun synes det er synd når han oplever sin egen utilstrækkelighed, og hun bliver derfor bevidst om at beskytte ham, ved ikke at overraske ham eller lade ham tage stilling til noget. På den måde påtager Astrid sig rollen som beskytter. Hun går ind og bestemmer hvilke ting Johan kan og skal tage stilling til og hvad han ikke skal belemres med. Dette udspringer dog af ønsket om at beskytte Johan og ikke fratage ham selvbestemmelse. Dette er et eksempel på hvordan den empatiske magt bliver en del af den ekstreme omsorgssituation.

Som beskrevet i afsnittet om ansvars- og rolleforskydning, er det at tage hånd om de praktiske opgaver ligeledes en måde, hvorpå de pårørende beskytter den syge. De vil forsøge at frede den syge, så de ikke skal bekymre sig om praktiske ting i hverdagen. Det samme gør sig gældende for tabuerne, som jeg også har diskuteret tidligere. Sara forsøger at beskyttet Brian fra dem i opgangen, der ikke ved hvad de skal sige til Brian, ved at instruere dem i hvordan de skal håndtere det, og at det er vigtigt, at de bare er som de plejer.

En anden måde hvorpå de pårørende forsøger at beskytte deres syge ægtefælle, er at spare dem fra deres egne følelser og frustrationer. Astrid fortæller, hvordan hun har brugt meget energi på at være i godt humør. ”Jeg har ikke været nogen hængemule”, fortæller hun. Britta giver udtryk for noget lignende i og med, at hendes mand Villy ikke ønsker at tale om døden – så det gør de ikke. Jeg spørger Britta om det er noget, hun kunne have brug for, men hun siger, at man må respektere hinandens ønsker, og beskytter derved Villy fra at tale om noget, han ikke ønsker.

Omsorgen bliver i denne henseende både praktisk i og med, at den pårørende sørger for, at den syge ikke skal bekymre sig om de praktiske ting, efterhånden som sygdommen tærer på

deres kræfter. Den er relationel, fordi den er noget der foregår mellem parrene, men kan også begrænse social udfoldelse i situationer, hvor nogle ikke forstår at håndtere situationen og den pårørende derfor føler sig nødsaget til at beskytte den syge ægtefælle fra disse mennesker. Her opstår altså også et moralsk aspekt i forhold til hvor langt man kan gå som pårørende for at beskytte den syge. Omsorgen som den kommer til udtryk igennem beskyttelse giver altså også plads til denne empatiske magt, hvor den pårørende går ind og kontrollerer hvad den syge skal vide, tage stilling til eller reagere på. Dette kommer ligeledes til udtryk i det følgende hvor den pårørende indtager rollen som overvågeren.

4.2.2. Overvågeren

Det andet aspekt af omsorgen der har vist sig igennem mit feltarbejde er, at pårørende er meget opmærksomme på hvordan deres syge ægtefælle har det, om de får nok at spise eller om de har taget deres piller m.m. På den måde forsøger de hele tiden at holde sig informeret omkring deres syge ægtefælles fysiske og psykiske tilstand. Selvom denne konstante overvågning kan virke overvældende og til tider overdrevet, så er det et klart udtryk for omsorg og en måde at sikre sig, at den syge ægtefælle hele tiden har det godt. Den pårørende er magtesløs overfor plottet – at den syge ægtefælle skal dø – men forsøger herigennem at bidrage meningsfuldt til plottet, så det bliver et så smertefrit og godt forløb som muligt. Rollen som overvågeren skal sikre den syges velbefindende. Dog er dette ikke helt konfliktfrit. Overvej følgende historie, som Astrid fortæller mig:

”Jeg synes det var meget frustrerende for jeg ville jo så nødigt have, at han oven i alt det andet, faldt og brækkede et eller andet. Vi tog i sommerhus og sov deroppe fra lørdag til søndag – eller søndag til mandag, det kan jeg ikke lige huske – og der tror jeg ikke han helt havde erkendt sine begrænsninger. Det ved jeg så ikke... det gjorde han nok i højere grad lidt senere, ik. Men han havde ikke gennemtænkt hvordan han skulle komme igennem dørene og over dørtrin og så videre. Der blev Amalie og jeg aldeles rasende på ham og kastede med sko. Ikke i hovedet på ham, men på gulvet, ikke fordi han ikke sådan... Jeg synes bare han skulle have gennemtænkt, lavet en plan ’hvad gør jeg hvis jeg bliver svimmel? Jamen så sætter jeg mig ned på rollatoren – holder her eller...’. Men i stedet tumlede han bare igennem døren og knaldede baghovedet ind i en væg og fik et sår. Han kastede sig ligesom ind på en seng og så havde han så meget fart på, at han slog

hovedet. Det gjorde både Amalie og jeg meget frustrerede og rasende. Altså jeg var på vagt og jeg vågnede hvis han stod op. Så sagde han: du behøver ikke at stå op, jeg kan sagtens selv'. Men altså det turde jeg jo ikke løbe an på, men han udholdt det egentlig nogenlunde. Han var meget sådan en der ikke skulle have hjælp af nogen som helst til noget som helst, så jeg synes egentlig at det var meget flot at se... set i lyset af det, at han holdt ud at jeg stormede omkring og flyttede sko og overtøj [for at han ikke skulle falde i det]. Så... Men det var meget frustrerende" (Astrid, efterladt).

Overstående historie af Astrid viser klart hvordan omsorgen også indeholder en moralsk dimension i forhold til hvor meget man skal gribe ind og hjælpe, når der ikke er ønske om det. Astrid og hendes datter er tydeligt frustrerede i situationen, fordi de er bange for, at Johan skal komme galt af sted. Astrid beskriver, hvordan hun var konstant på vagt. Selv om natten når han vågnede og skulle op på toilettet, vågende Astrid for at følge ham. Hun sikrer sig ligeledes, at der ikke lå ting på gulvet, som han kunne falde i. Selvom Johan ikke ønskede hjælp, hjalp hun ham alligevel, fordi "hun ikke turde løbe an på," at han kunne klare det selv. Her opstår der altså en situation hvor Astrid ud af omsorg og bekymring for sin mand, hjælper ham med noget, han egentligt ikke ønsker hjælp til. Hendes behov for at overvåge ham for at sikre sig, at han ikke kommer til skade, mindsker Johans handlerum og begrænser hans ret til selvbestemmelse. Idet Astrid i sin omsorg for sin mand forsøger at kontrollere hans handlinger og adfærd, træder magten igen ind i omsorgen.

Overvågningen kommer også til udtryk på andre måder. Britta er fx bekymret for, at Villy ikke får taget sin medicin, eftersom hun mener, at den påvirker hans hjerne, så han glemmer den. Hun føler derfor, at hun konstant må spørge, om han nu også har taget den, eller at nu skal han også huske den. Villy fortæller mig senere, da jeg besøger dem, at dette kan være noget irriterende. Men det er jo ikke hendes skyld, siger han. Det samme gør sig gældende hos Sara og Brian. Sara er ligeledes opmærksom på om Brian nu får taget de rigtige piller til trods for, at det er ham selv, der holder styr på dem. Sara har altså brug for at være sikker på, at Brian nu også har styr på det. "Men selvfølgelig snakker vi lige om det. "Har du nu...?" "Og var det nu dem der, du skulle tage...?" Dette betyder altså, at hun tjekker hvorvidt, at han nu også rent faktisk har taget de rigtige piller på det rigtige tidspunkt. Denne overvågning er med til at fratage Brian og Villy deres selvstændighed og forstærker ligeledes det asymmetriske i deres relation. Sara fortæller ligeledes, hvordan hun er

opmærksom på, hvordan Brian har det, og at ”...nogen gange når Brian går i seng, så bliver der lige stille nok. Så må jeg lige ind og høre om han trækker vejret.”

Overvågningen af den syge er altså ligeledes et vigtigt aspekt af omsorgen, men udgør også en potentiel magt, der gør det svært for den pårørende at vide hvad der er det rigtige at gøre. Omsorgen udspiller sig på den måde i spændingsfeltet mellem magt og moral, og sætter krav til den pårørende. Her træder den empatiske magt altså ind og retfærdiggør den pårørendes handlinger. Magtanvendelsen retfærdiggøres i og med, at den anvendes med den syges bedste i tanke.

4.3. Den fleksible pårørende

Plottet for det uheldelige sygdomsforløb er at den syge ægtefælle skal dø. De pårørende er magtesløse over for dette plot, men kan forsøge at sikre at forløbet bliver så godt og meningsfuldt som muligt. De forskellige roller jeg har beskrevet i dette kapitel udspringer alle af den pårørendes ønske om at tilføre mening til det dårlige plot. Jeg har vist, hvordan de pårørende finder meningen i omsorgen for den syge ægtefælle. Jeg har berørt både de praktiske, relationelle og moralske aspekter af omsorgen, og argumenteret for, at den empatiske magt udgør et væsentligt aspekt af omsorgen.

Den pårørendes forskellige roller er hele tiden til forhandling, hvilket blandt andet bliver tydeligt i situationen hvor Astrid ønsker, at hjælpe sin mand på toilettet for at sikre sig, at han ikke falder, selvom han ikke ønsker det. Johan affinder sig dog efter en tid med, at Astrid hjælper ham. Et andet eksempel er Villy der synes, at Britta blander sig for meget i hvor meget han ryger og de indgår derfor et kompromis, hvor han kan få lov til at ryge på altanen. Denne forhandlingsproces forudsætter, at rollerne er fleksible og kan udvikle sig – også i takt med at sygdommen udvikler sig. Maria oplever fx hvordan hun har måttet overtage flere og flere opgaver efterhånden som Iben er blevet dårligere. Nu står hun for det hele og Iben er ikke rigtig længere interesseret i at være med til at træffe beslutninger. Den pårørende oplever altså, at det er nødvendigt at være fleksibel og tilpasse sig forløbet og kontinuerligt (gen)forhandle sin rolle, så den bliver meningsfuld i forhold til plottet.

'Den gode pårørende' forstås altså, som en fleksibel pårørende der kan skifte mellem, og forhandle de forskellige roller, i en situation der hele tiden udvikler sig, og hvor den syge kan mindre og mindre. Omsorgen udgør et centralt aspekt af de forskellige roller den pårørende varetager. Jeg har her beskrevet rollerne som *lidelsesfælle*, *beskytteren* og *overvågeren*, som de kom til udtryk i mit empiriske materiale. Ligeledes har jeg vist hvordan den pårørende som beskytter og overvåger indtager en magtposition, der tillader dem til en vis grad at definere den syges virkelighedsforståelse. Jeg har argumenteret for, at magt i denne sammenhæng skal forstås som empatisk magt i og med, at den udspringer af den pårørendes gode vilje og intention om at ville det bedste for den syge ægtefælle. Omsorgen bliver på den måde noget der bliver spændt ud mellem magt og moral.

Det er vigtigt at pointere, at magtpositionen ikke kun er en den pårørende *tager*, men i lige så høj grad en der bliver dem *givet*, efterhånden som sygdommen udvikler sig og den syge mister evnen til og interessen for at tage stilling til forskellige situationer eller beslutninger. Dette bliver tydeligt idet, Maria og Astrid begge beskriver hvordan Iben og Johan til sidst mistede interessen for at tage stilling til forskellige ting, og det derfor blev deres ansvar alene at vurdere situationer og handlinger. Det bliver derfor også ekstra svært for den pårørende at navigere i, hvad der er eget behov for at give omsorg, og den syges ønske om at modtage den. Som et resultat forsøger den pårørende at beskytte og overvåge den syge, så de på bedste vis sikrer sig, at de formår at dække den syges behov, når de opstår. Dette bliver mere og mere udtalt i takt med at sygdommen forværres.

De pårørende forsøger igennem de forskellige roller at sørge for, at den syge har det så godt som muligt. De tilfører herved mening til det dårlige plot med død og tab. I det følgende kapitel, ser jeg på omsorgens professionelle aspekt, samt hvordan denne spiller sammen med de pårørendes omsorg.

5. Den professionelle omsorg

Jeg har hidtil primært beskæftiget mig med hvordan livet ændrer sig når uhelbredelig sygdom og truslen om egendøden bliver nærværende og personlig i hverdagen hos ægtefæller. Jeg har set på hvordan omsorgen kommer til udtryk mellem dem og argumenteret for, at omsorgen er en måde hvorpå relationen tilføres ny mening og forsøges opretholdt. I dette sidste kapitel runder jeg af med at se på hvordan den professionelle omsorg spiller ind og spiller sammen med den omsorg den pårørende yder. Den professionelle omsorg er ofte diskuteret og studeret i forskellige sammenhænge, og har derfor ikke været mit primære fokus for denne opgave. Ikke desto mindre runder jeg af med at beskrive hvordan mine informanter oplever den professionelle palliative omsorg i deres hverdag samt hvilken betydning den har for deres livskvalitet. Dette kapitel handler på den måde om mødet mellem læg og lærd.

Jeg begynder med at beskrive hvordan mine informanter oplever en dobbelthed af tillid og skepsis til sundhedssystemet. Dernæst ser jeg på hvordan medicineringen er en vigtig del af den professionelle omsorg samt hvordan den øger livskvaliteten hos parrene. Sidst men ikke mindst ser jeg på den trekantsrelation, som jeg beskrev i kapitel 2, og hvordan denne ikke er stabil.

5.1. Tillid og skepsis

Anthony Giddens beskriver, hvordan lægpersoners tillid til ekspertsystemer er afhængig af systemrepræsentanternes optræden (Giddens 1994:72-82). Så længe disse systemrepræsentanter som fx sygeplejerskerne forstår at optræde tillidsfuldt og legitimere systemet og dets faglige praksis i den konkrete situation, opretholdes tilliden mellem dem. Dog er det et faktum, at ekspertviden er reviderbar og kontinuerligt er subjekt for forandring. Fx studeres der i kræftforskning i hele verden og nye behandlingsmuligheder og former for medicin udvikles. Dette kan være med til at skabe en vis tvivl hos de pårørende, og de kan derfor opleve at leve i en dobbelthed mellem tillid og skepsis. Denne dobbelthed giver Astrid fx udtryk for. Hun fortæller:

”Jeg har jo ikke været sådan en pårørende, der har været inde og tjekke oplysninger... Det har hverken Johan eller jeg gjort. Vi har ikke kigget i de brochurer vi har fået og vi har heller

ikke betvivlet deres forslag... Altså, jeg har været kritisk overfor det der med, hvad for noget behandling han skulle tilbydes her til sidst... men ellers så har vi troet på hvad de har sagt. Der er jo nogen [kollegaer], der mener, at han er fejlbehandlet... [...] Sådan nogle der går på nettet og undersøger alting og så videre. Og det rammer jo en lidt hårdt, men der har jeg da på et tidspunkt tænkt, at jeg ikke gjorde mere gavn ved at være sådan en kritisk pårørende og betvivle hvad de sagde. Måske skulle jeg have været mere fremme i skoene dengang han var til tre måneders kontrol og sagt: 'Hallo, jeg mener han skal scannes'. Det blev han jo ikke. Jeg ved ikke om det er en del af pakken, og jeg har heller ikke undersøgt det" (Astrid, efterladt).

Det er tydeligt, at Astrid svinger mellem at have tillid til det sundhedsfaglige personale og, at hun måske skulle have udvist større skepsis. Hun fortæller ligeledes hvordan hun er meget opmærksom på den information hun har fået af læger og sygeplejesker og var i tvivl om hvorvidt de skulle have taget imod den sidste strålebehandling, der gjorde Johan meget syg og dermed begrænsede deres livsudfoldelse. Dog udviser Astrid stor tillid til systemet, hvilket kan tyde på at 'systemrepræsentanterne' formår at virke tillidsvækkende. Det kan dog ligeledes være i affekt, på den måde, at det kan være svært at overskue hvilke andre muligheder der er og undersøge og tage stilling til, i en i forvejen presset situation. Kollegaerne befinder sig ikke i den samme pressede situation, og har derfor et større overskud til at undersøge og være kritiske.

Maria giver udtryk for den samme dobbelthed da hun fortæller mig, hvor frustrerende det er ikke at kunne stille noget op. Hun siger, "Det kan godt være, at de siger, man kan gøre meget, og det kan man også, men man kan ikke... [helbrede]. [...] ..jeg synes egentlig vi har været godt tilfredse. Vi har fået den hjælp vi skulle have. At kemoen så har været så hård... det ved man jo ikke om de kunne have justeret noget bedre... Men jeg synes egentlig vi har fået svar på det hele." Maria erkender altså det sundhedsfaglige personales begrænsning samtidig med, at hun også udviser dem stor tillid. De er blevet godt hjulpet og informeret igennem processen. Iben og hun er begge meget glade for den palliative afdeling på Bispebjerg, hvorimod Maria ikke bryder sig om Rigshospitalet.

"På Rigshospitalet bliver du lidt et nummer. De kan operere dig og skære i dig. Bum bum. Men der er ligesom ikke den der menneskelige omsorg og det har man jo brug for når man er syg. Man har jo brug for, at der er nogle søde mennesker omkring en. Og det må jeg sige, det har de

ikke rigtig tid til derovre. Ens verden ændrer sig sådan her. Men de er stressede derovre, det kan man godt mærke. De pisker rundt. Og det er stort derovre. Man får indtrykket af, at det er en fabrik. Men de kan sådan nogle ting, som at skære i folk og operere” (Maria, pårørende).

Bispebjerg er en hel anden historie og Maria fortæller hvordan hele stemningen derude er sådan ”tagen en hånd om”. Hun beskriver hvordan folk går stille og roligt rundt og der bare er roligt og en god stemning til trods for, at det er patienter, der går døden i møde. Maria lægger altså vægt på vigtigheden af den menneskelige omsorg som en del af den professionelle omsorg. Der skal være ro og tid til at tage sig af og snakke med både pårørende og syge. Dette passer altså godt sammen med, hvad der blev beskrevet i kapitel 2, omkring tiden og roen som det vigtigste for de palliative patienter, samt det at de færreste ønsker at dø på hospitalet, eftersom det er stressende omgivelser hvor, man forsøger at gøre folk raske og ikke forberede dem på døden. Den palliative afdeling formår altså, at kombinere den professionelle og den menneskelige omsorg, og det vækker tillid.

Der er ingen tvivl om, at tilliden er meget vigtig for hvordan pårørende og syge oplever den professionelle omsorg de modtager. Tilliden udspringer, som vi kan se her, af det sundhedsfaglige personales evne til at menneskeliggøre omsorgen igennem åben dialog og opmærksomhed på både den syges og den pårørendes generelle velvære og ikke kun den fysiske. I det afsnit der nu følger skal jeg kort se på hvilken rolle medicineringen spiller i omsorgsrelationen mellem det sundhedsfaglige personale og parrene.

5.2. Medicinering

Som nævnt tidligere så har de par, jeg har interviewet i forbindelse med dette speciale alle været tilknyttet den palliative udefunktion på Bispebjerg hospital. Det betyder, at de alle har modtaget den palliative pleje i deres eget hjem, afbrudt af utidige indlæggelser. Disse indlæggelser kan både være grundet et øget medicinsk behov i en periode hvor sygdommen tager til i styrke, som fx Iben der blev indlagt dagen inden jeg skulle komme på besøg grundet pludselige hævelser over hele kroppen. Indlæggelserne kan dog ligeledes være nødvendige for at aflaste den pårørende hvis denne oplever omsorgsbyrden for tung og har brug for at genvinde energi. Britta har fx et par gange

været på kursus eller ude at rejse, og så er Villy blevet indlagt på palliativ afdeling i mellemtiden, så Britta har kunnet tage af sted. ”Man er åbenbart afhængig af andre. Og det er vel også derfor, at man bliver tilknyttet den der palliativ så... Jeg skal på en lille tur her i midten af september, og der regner jeg faktisk med, at han kan blive indlagt derovre. Det er rigtig godt.”

At mine informanter har boet hjemme, har naturligt gjort, at de ikke i samme grad har haft kontakt til palliativ afdeling, som dem der er indlagt. Dette betyder dog ikke, at palliativ afdeling ikke spiller en stor rolle i forhold til omsorgsbyrden for den syge. Når parrene fortæller om deres forhold til palliativ afdeling, er det ofte på den måde, at ’det er dem der kommer og lægger pillerne i de rigtige poser’ hver fjortende dag og tager en samtale med dem om, hvordan de synes det går. Medicineringen af de palliative patienter fylder meget i relationen mellem den syge, den pårørende og det sundhedsfaglige personale. Det bliver ligeledes tydeligt, hvor meget den rette medicinering betyder for parrene og deres livskvalitet.

Brian fortæller blandt andet hvordan han, Sara og sygeplejersken nøje tilrettelægger hvordan og hvornår han skal tage sin medicin, således at effekten overlapper. ”De er så vældig søde og rare og jeg bliver så... jeg får puttet det i mig så jeg ikke har smerter. De ringer tit op og hører hvordan jeg har det og sådan. De hjælper mig meget fint igennem.” Det er sket nogle gange, at medicineringen ikke har været helt rigtig og det betyder for Brian, at han bliver meget dårlig og ligger i sengen uden at kunne noget som helst. Medicinen er med til at kontrollere sygdommen og bidrager derved også til både den raske og den syge ægtefælles følelse af kontrol. At tage piller er en meget konkret og enkel måde hvorpå sygdommen kontrolleres.

5.3. Den fleksible triade

I kapitel to beskrev jeg hvordan den palliative omsorgspraksis kan siges at udføres i en trekantsrelation af det sundhedsfaglige personale, den pårørende og den syge. Alle udfylder de en rolle, der skal bidrage til den rette omsorgspraksis. Det sundhedsfaglige personale er afhængig af både den pårørende og den syges beskrivelser og observationer af hvordan det står til, for at kunne give den rette behandling og omsorg i form af samtaler og tilbud om terapi m.m. Den pårørende og den syge er ligeledes afhængig af den hjælp og information de får hos personalet på sygehusene. Og

sidst men ikke mindst har jeg beskrevet hvordan den pårørende og den syge indgår i en omsorgsrelation. I det overstående har jeg allerede beskrevet hvordan tilliden er vigtig, for at triaden overhovedet er funktionel samt hvordan parrene er afhængige af den medicinske ekspertviden, det sundhedsfaglige personale kan tilbyde.

Som jeg også tidligere har været inde på er inddragelsen af de pårørende i omsorgen for den syge, noget der har udviklet sig mere og mere i de seneste år. En forudsætning er det sundhedsfaglige personales faglige position – at de tillader at give den pårørende plads. Som det også er blevet gjort klart igennem specialet bliver de professionelle omsorgsydere ofte brugt som aflastning og ikke kun som medicinske eksperter. Som fx Britta der forventer at Villy kan blive indlagt når hun skal ud og rejse. En sygeplejeske formulerer sig sådan: ”Jeg synes det er vigtigt at signalere til de pårørende, at de kan holde fri, at jeg nok skal tage over”. På den måde er det vigtigt at forstå triaden som fleksibel – noget der hele tiden kan ændre sig, alt efter hvilke behov der er tilstede.

Det er dog vigtigt, at man arbejder i mod det samme, så der ikke opstår uenigheder omkring plejen. Som beskrevet ovenfor er der i triaden en potentiel fare for at skabe konflikter, både mellem pårørende og sundhedspersonalet, mellem den syge og sundhedspersonalet samt mellem den pårørende og den syge. Der kan fx opstå en situation hvor den pårørende og det sundhedsfaglige personale er uenige om målet for indsatsen, fx den pårørendes skepsis overfor behandlingen eller hvor der er modsatrettede ønsker og behov mellem den pårørende og den syge. Jeg har ingen eksempler fra min egen dataindsamling, men i sin ph.d.-afhandling beskriver Dalgaard en situation hvor en sygeplejeske Per giver den besked til Lilly, der er syg og Kaj, hendes mand, at han synes hun måske skulle prøve at tage hjem i en periode for at finde ro. Dette er dog ikke hvad Kaj ønsker, da han er bange for det kommer til at påvirke Lillys behandling (Dalgaard 2007:19). Her opstår altså igen et moralsk dilemma, for hvem har retten og magten til at bestemme hvad der skal ske?

I dette tilfælde har det sundhedsfaglige en faglig fordel i og med, at det er dem der har magten til at definere virkeligheden. Med det mener jeg, at det er det sundhedsfaglige personale der har størst kontrol med og mest information om sygdommen. Heri ligger der altså en definitionsmagt, som er svær for både pårørende og den syge at anfægte. Det er den syge der har

brug for det sundhedsfaglige personales kompetencer i et forsøg på at lindre og behandle. Dette betyder dog, som vist, ikke at konflikter aldrig opstår. Den fleksible triade består, men den bliver naturlig ustabil på grund af sundhedspersonalets faglige position i triaden. Derfor bliver det også endnu mere væsentligt at sundhedspersonalet formår at gøre plads til den pårørende og den syge i den konkrete palliative omsorgspraksis. Dette er meget værdifuldt for alle parter, selvom det kan være svært at opretholde en fornuftig balance mellem de forskellige virkelighedsopfattelser.

Den fleksible triade opstår altså, fordi de tre parters virkelighedstolkninger er til løbende forhandling. Virkelighedstolkningerne relaterer sig til ansvars- og rollefordelingen, konkrete aktiviteter samt mål og værdier. Samtalen bliver derfor helt central for den velfungerende fleksible triade. Dog har jeg også vist her hvordan det sundhedsfaglige personale kan tage patent på disse virkelighedstolkninger i og med, at der er svært som lægperson at anfægte deres faglighed. Forståelsen for sygdommen, samt alvoren og behandlingen er alt sammen op til det sundhedsfaglige personale at definere, hvorfor triaden bliver ustabil i karakter. I sidste ende er det, det sundhedsfaglige personale der har de ressourcer og den viden der skal til for at kontrollere sygdommen bedst muligt.

6. Konklusioner

Dette speciale har udforsket en livsfase som hidtil har været relativt uudforsket antropologisk: livet med uhelbredelig sygdom. Specialet bidrager dermed både til den antropologiske viden om slægtskab og til den generelle forskning på det palliative område, der hidtil primært har fokuseret på den professionelle omsorg.

Specialet har givet indblik i de pårørendes subjektive oplevelse af hvordan man på bedste vis udfylder rollen som pårørende. 'Den gode pårørende' skal ikke forstås som en normativ betegnelse, hvor værdien af den pårørendes handling hverken kan eller skal vurderes eller dømmes. Betegnelsen skal forstås *deskriptivt* og som et forsøg på at vise, hvordan de pårørende selv forstår og praktiserer det at være pårørende og leve op til denne rolle på bedste vis i en hverdag med kaos og usikkerhed samt forskellige forventninger.

Mit argument har været delt i to dele: Først har jeg vist hvordan de pårørende forsøger at skabe orden og struktur i hverdagen, efter at de har oplevet et brud med den ontologiske sikkerhed og dermed føler en adskillelse fra hverdagen. Jeg har argumenteret for, at de igennem et forsøg på at kontrollere sygdom og hverdag, gøre op med tabuerne og engagere sig i livet, skaber en bevægelse fra kaos til orden og fra tabu til naturlighed. Herved forsøger de, at genoprette stabilitet, genkendelighed samt social status og identitet. Fordi virkeligheden med sygdom, lægebesøg, indlæggelser, piller m.m. ikke er til at komme uden om bliver denne bevægelse i stedet til en balance mellem tab og livsudfoldelse, som parrene hele tiden bevæger sig imellem.

Den anden del af mit argument beskæftiger sig med hvordan de pårørende praktiserer omsorgsrollen i relation til deres syge ægtefælle. Kirsten Hastrup (2004) beskriver hvordan en fornemmelse for et plot er afgørende for hvordan mennesker overvejer og vurderer deres handlinger. I specialet har jeg vist hvordan plottet for mine informanter er blevet et dårligt plot, der udgøres af den forestående død af den syge ægtefælle. Dette har ledt mig til at spørge, hvordan man skaber mening i hverdagen når plottet er et dårligt plot og fremtiden usikker og uoverskuelig for den pårørende. Argumentet er, at omsorgen bliver meningsdannende og derfor central for de pårørendes forståelse af deres rolle i forhold til plottet.

Tre roller kommer til udtryk i mit empiriske materiale: 1) Lidelsesfællen, 2) Beskytteren og 3) Overvågeren. Jeg har vist hvordan disse udspiller sig og forhandles i hverdagen hos mine informanter, men også hvordan rollerne udgør en magtposition. Jeg har argumenteret for, brugen af begrebet *empatisk magt*, til at adskille den fra den gængse forståelse af magt som noget negativt. Den empatiske magt udspringer af et ønske om at ville det bedste for den syge, i dette tilfælde, og tage udgangspunkt i dennes situation. Jeg mener, dette er en vigtig distinktion af begrebet magt, og kan bruges til at forstå og uddybe andre sammenhænge hvor magt er et centralt begreb. De pårørende tillægger altså intentionen bag deres handlinger en værdi der knytter sig til og retfærdiggør deres forståelse af plottet.

Deres rolle som den syges moralske vogter gør sig ligeledes gældende i forhold til det sundhedsfaglige personale, som de er opmærksomme på, udfører deres arbejde på bedste vis. Denne relation er paradoksal i og med, at den både er præget af skepsis og tillid. Det sundhedsfaglige personale forsøger på bedste vis at inkludere de pårørende i omsorgen for den syge, og tilfører derved forventninger til de pårørendes rolle. Jeg har argumenteret for, at der imellem den syge, den pårørende og det sundhedsfaglige personale opstår hvad jeg kalder en triade, der tilsammen søger at varetage omsorgen for den syge. Alle parter spiller her sammen og forhandler kontinuerligt deres roller. Den kontinuerlige forhandling giver triaden en fleksibel karakter, hvor alle parter skal være villige til at give plads til de andre samt træde i karakter når det er nødvendigt. På grund af de pårørendes paradoksale relation til ekspertsystemet, kan der nemt opstå konflikter i forhold til hvordan de forskellige roller varetages.

Jeg mener det er vigtigt, at man i sundhedssystemet er opmærksom på hvordan de pårørende selv opfatter og forstår deres rolle i forhold til omsorgen af den syge, samt hvordan denne både spiller sammen med og til tider imod det sundhedsfaglige personales opfattelser. Triaden er fleksibel og det kunne være relevant at se på hvordan det sundhedsfaglige personale oplever deres rolle, og hvorvidt den er fleksibel, så de kan tilpasse sig både i forhold til den pårørendes og den syges rolle. De pårørende befinder sig i en situation hvor de konstant skifter fokus fra tab til livsudfoldelse. Ved at varetage rollen som den omsorgsfulde pårørende skiftes fokus fra fremtiden til nutiden og fra plot til mening. Omsorgen bliver på den måde omdrejningspunktet for at forstå hvordan de pårørende genetablerer mening i hverdagen, og er dermed også central for, hvordan de forstår og praktiserer det at være 'en god pårørende'.

6. Litteraturliste

Bøger:

Aadland, Einar (2004) *Etik – dilemma og valg*. 1. Udgave, 3. Oplag. Virum: Psykologisk Forlag A/S

Agger, Niels Peter & Timm, Helle (red.) (2011) Døden som tabu. I: Regner Birkelund (red.) *Ved livets afslutning – om palliative omsorg, pleje og behandling*. Århus: Århus Universitetsforlag

Andershed, Birgitta (2003) The Situation of Relatives and their Involvement in Palliative Care. *Australien-Asian Journal of Cancer* Vol. 2 No. 2:174-181.

Bell, Cathrine (1997) *Ritual: Perspectives and Dimensions*. New York: Oxford University Press.

Dalgaard, Karen Marie (2007) At leve med uhelbredelig sygdom, at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum. Ph.d.-afhandling. Aalborg: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje

Douglas, Mary (2002) [1966] Purity and Danger, An analysis of concept of pollution and taboo. London: Routledge

Durkheim, Emilié (1965) [1915] *The Elementary Forms of the Religious Life*. New York: The Free Press.

Finch, Janet og Jennifer Mason (1991) Obligations of Kinship in Contemporary Britain: Is there Normative Agreement? I: *The British journal of Sociology* Vol. 42. No. 3. Wiley

Giddens, Anthony (1996) [1991] Indledning og Skæbne, risiko og sikkerhed i: Modernitet og selvidentitet. Selvet og samfundet under sen-moderniteten. København: Hans Reitzels Forlag

Giddens, Anthony (1994) *Modernitetens konsekvenser*. København: Hans Reitzels Forlag

- Hastrup**, Kirsten (2004) Kultur som Illusion. I: *Kultur: Det fleksible fællesskab*. Århus: Universitets forlag
- Hylland Eriksen**, Thomas (2001) [1995] *Small Places, Large Issues – An introduction to Social and Cultural Anthropology*. 2. Udgave. London: Pluto Press.
- Madsen**, Kirsten Halskov (1999) *Den gode død: en kvalitativ undersøgelse af den levede virkelighed og forestillinger om en god død hos fire alvorligt syge og døende på hospice*. Århus: Danmarks Sygeplejerske-højskole, Skrift-serie; nr.73. 1999.
- Mol**, Annemarie og John Law (2006) Complexities: an Introduction. I: Mol og Law (red.): *Complexities, social studies of knowledge practices*. Durham, NC: Duke Univeristy Press
- Martinsen**, Kari (2003) [1994], *Fra Marx til Løgstrup. Om etik og sanselighed i sykepleien*. 2. Udgave. Universitetsforlaget
- Martinsen**, Kari (1989) Omsorg i sykepleien – en moralsk udfordring. I: *Fokus på sygeplejen 90*. København: Munksgaard.
- Raunkiær**, Mette (2007) *At være døende hjemme, hverdagsliv og idealer*. Lund dissertations in social work / 26. Lunds Universitet
- Rubow**, Cecilie (1993) Overgangsritual, tabu og transformation. I: *At sige ordentligt farvel. Om begravelser i Danmark*. Frederiksberg: ANIS
- Seale**, Clive (1998) *Constructing Death, the sociology of dying and bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Timm**, Helle (2008) Foranderlighed og forgængelighed – kropsforståelser af uhelbredeligt syge og døende mennesker. I: Michael Hviid Jacobsen og Mette Haakonsen (red.) *MEMENTO MORI – døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk universitetsforlag

Tjørnhøj-Thomsen, Tine (2004) Slægtskab: Tilblivelse, forbundethed og fællesskab I: Kirsten Hastrup (red.) *Viden om Verden – En Antropologisk Grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag

O’Conner, Margaret & Sanchia Aranda (red.) (2003) Palliative Care Nursing – A guide to Practice Second Edition Radcliff Medical Press: UK.

Internetsider:

Bispebjerg palliativ afdeling:

<http://www.bispebjerghospital.dk/menu/Afdelinger/Kliniske+afdelinger/Palliativ+Medicinsk+Afdeling/Om+afdelingen/#Sengeafsnit> (02.01.14)

Familiestyrelsen:

<http://www.familiestyrelsen.dk/samliv/retsvirkningervedaegteskabogregistreretpartnerskab/>
(16.12.2013).

Hospiceforum: <http://www.hospiceforum.dk> (01.11.2013).

Kristeligt Dagblad:

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/528284:Danmark--Maaling--Her-vil-danskerne-gerne-doe>
(01.12.2013)

Kræftens Bekæmpelse:

<http://www.cancer.dk/sundskole/kraeft+i+tal/hvor+mange+faar+kraeft/> (06.01.14)

Palliativt Videnscenter:

<http://www.pavi.dk/borger/ompalliation/hvornaarerpalliation.aspx> (01.11.2013a)

<http://www.pavi.dk/OmPalliation/WHODansk.aspx> (01.11.2013b)

Rigshospitalet:

<http://www.rigshospitalet.dk/menu/AFDELINGER/Finsencentret/FinsenNyt/FinsenNyt+Juni+2012/Palliativt+afsnit+i+Onkologisk+Klinik.htm?siu=true> (01.11.2013)

Sundhedsstyrelsen:

http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/Tal_fakta.aspx (23.10.2013)

Rapporter:

Kræftplan III (2010):

http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Kraeft/2010/November/~/_media/Filer%20-%20dokumenter/KraeftplanIII/Aftaletekst-kr%C3%A6ftplan-III.ashx

Rapport fra Sundhedsstyrelsen (2011) Anbefalinger for den palliative indsats

http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf

Sundhedsstyrelsen 2004: Patienter med anden etnisk baggrund er en udfordring for sundhedspersonale

http://www.sst.dk/Nyhedscenter/Nyheder/2008/kulturelle_mediatorer_resume_juli2008.aspx

Rapport fra Sundhedsministeriet (2001): *Hjælp til at leve til man dør*. Rapport fra arbejdsgruppe om palliativ indsats i amter og kommuner. København: Sundhedsministeriet

English Summary

This master thesis concerns the lives of spouses to someone who is incurably sick and dying. The study took place in the homes of married couples where one of them is incurably sick with cancer. I have visited the couples talked with them and interviewed them, some together and some separately. This has made the empirical foundation for the present thesis. It becomes clear that there are many different concerns connected to the life with incurably sickness. The couples experience a rupture from what Anthony Giddens calls *ontological security* – that ‘I know, I exist in the world.’ This leads to a feeling of separation from everyday life that can be hard to recognize and apply meaning to. As a result it becomes difficult for the healthy spouse to know how best to care for their sick spouse and find a meaningful role in the changed everyday life.

The thesis explores how relatives understand and practice being ‘a good relative’. With the term ‘good relative’ refer to the relative’s subjective understanding and experience of how they in the best way live up to the expectations of being a relative. As such it is not in the interest of this thesis to make a normative judgement about what ‘a good relative’ is. It is a descriptive attempt to show how the relatives themselves understand and practice the role of the relative to an incurably ill spouse.

My argument unfolds on two levels. First of all, the thesis seeks to make an experience near analysis of what it means to be the closest relative to someone who is incurable sick. I show how the diagnosis ‘there is nothing else we can do’ leads to chaos and insecurity and argue that the relatives actively act in a way to create a movement from chaos to order and from taboo to naturalness. I show how they in there everyday life move between references to life and loss/death. As such they seek to create a balance between the normality/life and loss/dead.

The second part of my argument concerns the role of the relative in the care for the sick spouse. Kirsten Hastrup (2004) argues that an orientation towards and an understanding of a *plot*, helps the actor navigate and act - as an actor orients itself towards a manuscript. In this context the plot is the imminent death of the sick spouse. I explore how this affects the relative’s actions and how they create meaning in this poor plot. I argue that they in the care for their ill spouse

change the focus from the future to the present and from plot to meaning. I abstract three primary roles that the relative occupies with the purpose of care: The suffering companion, the protector and the supervisor. I discuss how these different roles give the relative a position of power that can deprive the sick spouse its right to decide themselves. I argue in favour of a broader understanding of power, which takes into consideration the intention of the actor. In caring for the sick spouse the relative has their best interest at heart.

The role of the relative is further challenged in connection to the public health system and the professional caretakers. The relatives' relationship with the expert system is both occupied with scepticism and trust. The professional caretakers seek to include the relatives in the care of the sick, which comes with an expectation that the relative takes an active part in the care. I argue that a triad, of the sick, the relative and the professional caretakers occur. The roles of the different actors are continuously up to negotiation and require the different roles to be flexible. In the thesis I explore how the different roles are negotiated in the triad, and how this sometimes leads to conflict.

I conclude that the relatives are in a situation where they constantly shift focus from loss/death to normality/life. By occupying the role of the caring relative they shift the focus from future to present and from plot to meaning. In that way the care giving becomes essential to understanding how relatives create meaning in everyday life and how they understand and practice being 'a good relative'.