

Når omsorgen udliciteres

En analyse af den konfliktfyldte omsorgstrojka mellem mennesker med demens, pårørende og plejepersonale på et plejehjem i Danmark

Simone Anna Felding¹ & Nete Schwennesen²

¹ Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet
saf@anthro.ku.dk

² Institut for Antropologi og Center for Medicinske Videnskabs- og Teknologistudier, Københavns Universitet
ns@anthro.ku.dk

Felding, Simone Anna; Schwennesen, Nete (2019). 'Når omsorgen udliciteres: En analyse af den konfliktfyldte omsorgstrojka mellem mennesker med demens, pårørende og plejepersonale på et plejehjem i Danmark' i *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 30, 123-149

Vi undersøger i denne artikel den særlige relation, der opstår mellem mennesker med demens, deres pårørende og plejepersonalet, når demensramte flytter på plejehjem – det vi kalder en omsorgstrojka. Når demensramte flytter på plejehjem, er det ikke bare de fysiske rammer, der skiftes ud, der sker også et skift i de nære relationer, hvorigennem mennesket med demens lever sit liv. I denne artikel ser vi nærmere på den ambivalente og ofte konfliktfyldte omsorgstrojka, der opstår mellem demensramte, deres pårørende og plejepersonale og de nye former for forbundethed, der opstår igennem denne relation. Vores analyse tager udgangspunkt i feltarbejde foretaget på en demensafdeling på et dansk plejehjem, vi kalder Frydendal, hvor der gentagelsesvist opstod konflikter mellem plejepersonale og pårørende. Konflikterne handlede ofte om, hvordan der bedst kunne drages omsorg for beboerne. Hvor begge parter ønskede det bedste for beboeren, var der ofte en grundlæggende uenighed, i for-

hold til hvordan det bedst kunne foranlediges. Ved at belyse hvordan omsorgen praktiseres i samspillet mellem pårørende, demensramte og plejepersonale, viser vi, hvordan genstanden for omsorgen og hvad den er rettet mod, er forskellig blandt hhv. pårørende og plejepersonale. Hvor pårørende trækker på en historisk erindring om mennesket med demens' person og søger at opretholde en kontinuitet i deres omsorgspraksisser og måden de møder mennesket med demens på, tager plejepersonalet udgangspunkt i en mere situationsbestemt og institutionsforankret omsorgspraksis, som i højere grad er rettet mod kollektivet og et ønske om at bevare roen blandt beboerne på plejehjemmet. Vi argumenterer afslutningsvist for, at der er brug for et større institutionelt fokus på at håndtere de dilemmaer, konflikter og samarbejdsformer, der opstår i denne omsorgstrojka, når mennesker med demens flytter på plejehjem.

When care is redistributed: An analysis of the conflict-ridden care-troika between people with dementia, informal caregivers and staff in a nursing home in Denmark.

In this article, we explore the relations between people with dementia, their relatives and professional caregivers, which come into existence when a person with dementia moves into a nursing home – what we call a care-troika. When people with dementia move into a nursing home it is not only the physical environment that changes, but also the close, intimate relations. We examine the ambivalent and fragile care-troika that emerges and the new forms of relatedness that arise through these new relations. The article is based on fieldwork in a dementia ward in a Danish nursing home, where conflicts between relatives and staff occurred regularly. The conflicts were often centered on how to provide the best care for the people with dementia. Staff and relatives both had the same goal of providing good care but had very different views on what good care entails. We argue that this fundamental difference of opinion stems from different points of reference, different objects of care and various forms of relatedness. The care that the staff provides is simultaneously institutional, replaceable and loving and their care is aimed at the community of people with dementia. The care of the relatives is on the other hand singular – aimed at one person – loving and irreplaceable. This creates disagreements, which are enhanced by very different perceptions of the persons with dementia' needs. In conclusion, we call for an institutional focus on this care-troika, and the challenging collaborative relations it entails, when people with dementia move to a nursing home.

Indledning

Vi vil i denne artikel undersøge den særlige relation, der opstår mellem mennesker med demens¹, deres pårørende og plejepersonale, når demensramte flytter på plejehjem. I artiklen foreslår vi betegnelsen 'omsorgstrojka' som et analytisk greb, til at beskrive relationen og samarbejdet mellem de tre aktører i deres varetagelse af omsorgen for mennesker med demens². Begrebet 'trojka' er oprindeligt blevet brugt om et russisk tre-spand af heste, som sammen trækker en slæde, og er senere blevet anvendt til at betegne en ledelsesform, hvor magten er delt mellem tre individer. Fx blev den tre-delte sygehusledelse i Danmark i 90'erne (administrativ chef, chefsygeplejerske og cheflæge) betegnet 'trojkaledelse' (Bentsen, 1997; Knudsen og Vinge 2002). I artiklen bruger vi begrebet til at sætte fokus på den særlige form for relation og forbundethed³ (Carsten, 2004; 2000; 1995; Mogensen & Olwig, 2013) der opstår mellem de tre aktører, når de i fællesskab forventes at skulle varetage omsorgen for demensramte, og vi viser, hvordan relationen kan give anledning til dilemmaer, vanskeligheder og konflikt.

Øget inddragelse af pårørende i omsorgen for mennesker med demens, er en af fem fokuspunkter i regeringens nye handlingsplan for demens (SUM 2017). Her understreges, at pårørende i højere grad skal ses som samarbejdspartnere i plejen og omsorgen for demensramte (SUM 2017). Imidlertid har flere studier peget på, at det kan være særdeles belastende at være pårørende til demensramte. Pårørende oplever ofte følgevirkninger i form af sorg, stress og depression (Blandin & Pepin, 2017; Leibing 2018), og har højere medicinforbrug og dødelighed, end pårørende der yder omsorg til ældre mennesker med udelukkende fysisk svækkelse (Sundheds- og ældreministeriet 2017). I Danmark, såvel som internationalt, er der derfor samtidig opmærksomhed på at udvikle programmer og tiltag til pårørende, som kan støtte dem i at håndtere rollen som pårørende, fx pårørendegrupper, pårørendekurser, demenscafe, telefonrådgivning og højskoleophold (Thompson et al. 2007; SUM 2017). Disse tiltag er dog primært rettet mod de psykosociale problematikker forbundet med at være pårørende til demensramte. Vi argumenterer for, at opmærksomheden også bør rettes mod de nye samarbejdsformer, dilemmaer og konflikter, der kan opstå i trojkaen mellem pårørende, plejepersonale og demensramte, når pårørende i stigende grad inddrages som ressource i omsorgsarbejdet.

Vores analyse tager udgangspunkt i feltarbejde foretaget på en demensafdeling på et dansk plejehjem, som vi her kalder Frydendal, hvor der gentagelsesvist opstod konflikter mellem plejepersonale og pårørende, og hvor ansvar, autoritet og forestillinger om den 'gode' og 'rigtige' omsorg konstant var til forhandling.

I praksis betød dette, at der opstod en konflikt, som nåede til et punkt, hvor de pårørende sammen indgav en klage til kommunen og medarbejderne på sin side følte sig overvåget og nødsaget til at sætte nogle skarpe grænser for, hvad pårørende til beboerne kunne involveres i. Med udgangspunkt i et ønske om bedre at kunne forstå de bagvedliggende forhold, som ligger til grund for de dilemmaer og konflikter, der kan opstå mellem pårørende til demensramte og plejepersonale på danske plejehjem, foreslår vi, at konflikten kan forstås som et udtryk for, at pårørende og plejepersonale har forskellige opfattelser af den person, omsorgen er rettet mod. Med afsæt i et relationelt person-begreb (Leibing 2006; Mauss, 1985), betragter vi demensramtes 'personhed'⁴ som foranderlig og som noget, der er konstitueret gennem interaktion med omgivelserne. Antropologer som Janelle Taylor (2008), Annette Leibing (2006), Anne D. Basting (2006, 2009), Pia Kontos (2005) og Athena McLean (2006, 2007) problematiserer alle den udbredte betragtning om, at mennesker med demens er forsvindende personer, og argumenterer for et mere relationelt og situeret personbegreb, som inddrager omgivelserne som med-konstituerende, for hvad en person er eller bliver til. Derved kan et menneske ikke betragtes som skarpt afgrænset fra omgivelserne, men må betragtes som en del af et menneskes 'personhed', og det Leibling kalder en 'social, interaktiv hukommelse' (Leibing, 2006:246,253,259-261). Hermed gøres op med den udbredte vestlige opfattelse af individet, som en lukket, afgrænset og sammenhængende entitet, der defineres af kognitive evner og er tæt forbundet med hukommelse. Den udbredte forestilling om, at mennesker med demens er 'socialt døde', og at de forsvinder, efterhånden som sygdommen udvikler sig, udfordres hermed, idet et menneskes 'personhed' ikke er noget et enkelt menneske kan besidde eller miste, men noget der skabes intersubjektivt.

Med inspiration herfra argumenterer vi for, at der er et gensidigt konstituerende forhold mellem omsorgspraksisser og den person, som omsorgspraksisserne er rettet mod. Med dette udgangspunkt viser vi, hvordan pårørende trækker på en historisk erindring om mennesket med demens' person og søger at opretholde en kontinuitet i deres omsorgspraksisser og måden de møder mennesket med demens på. Plejepersonalet tager derimod udgangspunkt i en mere situationsbestemt og institutionsforankret omsorgspraksis og tilgang til mennesket med demens, som er rettet mod at bevare roen blandt beboerne på plejehjemmet. Det centrale argument er her, at forskellige omsorgspraksisser fordrer særlige former for personer og hermed omsorgsbehov. En vigtig pointe er, at man således ikke kan tale om, at den ene eller anden person er mere ægte end den anden, men at der

skal gives plads til den samtidige eksistens af mennesker med demens' forskellige 'personheder' og behov, alt efter den sammenhæng de befinder sig i.

Baggrund

Demens er en samlebetegnelse for en bred vifte af neuro-degenerative sygdomme, som har det til fælles, at de langsomt nedbryder hjernen og dens funktioner. Efterhånden som sygdommen forværres, vil den demensramte gradvist miste hukommelsen og evnen til at klare almindelige hverdagshandlinger, såsom at tage tøj på, finde vej, og kontrollere afføring og blære. På grund af sygdommens progredierende karakter, vil mennesker med demens i tiltagende grad have brug for støtte fra andre for at få hverdagen til at fungere. I Danmark karakteriseres demens som en folkesygdom, og det anslås, at 70.000-87.000 danskere lever med en demenssygdom (Alzheimerforeningen, 2017; NVD, 2017b). Det forventes, at antallet af mennesker med demens vil stige i de kommende år, således at 123.000 danskere vil have diagnosen i 2030 (NVD, 2017a). Den danske velfærdsstat tilbyder forskellige former for hjælp til demensramte og deres pårørende, som gradvist optrappes, i takt med at sygdommen forværres; gående fra hjælp i hjemmet til ophold på dagcentre, aflastningsophold på døgninstitution og til sidst plejehjem. Det er almindeligt at mennesker med demens flytter på plejehjem i de sidste faser af sygdomsforløbet (Ældre Sagen, 2018), og det estimeres, at to tredjedele af beboerne på de danske plejehjem lider af en form for demens (Ældre Sagen, 2017a). Når et menneske med demens flytter på plejehjem, er det typisk, fordi vedkommende er blevet så plejekrævende, at det er en stor belastning for de(n) pårørende fortsat at tage vare på vedkommende i hjemmet.

Ansvar for varetagelse af omsorg og pleje af ældre mennesker har ændret sig i løbet af det sidste århundrede. Hvor omsorg og pleje frem til det 19. århundrede var et anliggende udelukkende for familien, overtog det offentlige gradvist ansvaret op gennem århundredet, samtidig med at plejehjemmet opstod som en ny institutionsform. Opgaver og ansvar blev nu delegeret til professionelle fagpersoner, og pårørende blev i stor udstrækning betragtet som passive modtagere af velfærdsstatens ydelser (Kröger, 2005). I de seneste årtier har de pårørendes rolle ændret sig på ny; i dag inddrages de pårørende i stor udstrækning som partnere i varetagelse af pleje- og omsorgsopgaver, og de forventes at spille en aktiv rolle (Navne & Wiuff, 2011; Øydgard, 2018). Ved at se nærmere på den omsorgstrojka, der opstår mellem mennesker med demens, deres pårørende og plejepersonale,

når mennesker med demens flytter på plejehjem, ønsker vi at tydeliggøre, hvordan relationen mellem stat og borger i den danske velfærdsstat er under forandring. Den demografiske udvikling, hvor en større og større andel af befolkningen ikke er aktive på arbejdsmarkedet, har sat den danske velfærdsmodel, som vi kender den, under pres. Sundhedsvæsenet bliver som en af samfundets formelle omsorgsydere udfordret af et stigende antal plejekrævende ældre, hvilket er ressourcekrævende og stiller nye krav til sundhedsvæsenets organisering og udformning (Sundhedsstyrelsen, 2005:3). Inddragelse af pårørende er derfor én af de politiske visioner, der forventes at bidrage til at omstille sundhedsvæsenet til at klare udfordringerne og samtidig sikre en effektiv brug af ressourcer på området (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014:2; Politiken, 2014). Denne vision er også fremtrædende inden for demensområdet, hvor der aktuelt er stort fokus på, at pårørende bør spille en central rolle. I regeringens nationale demenshandlingsplan fra 2017 indgår øget inddragelse og anerkendelse af de pårørendes omsorgsarbejde, som tidligere nævnt, således som en selvstændig vision (SUM, 2017:33-35).

Etnografisk feltarbejde

Nærværende artikel bygger på et tre måneder langt feltarbejde på en demensafdeling på et plejehjem med 10 beboere samt to ugers feltarbejde på et dagcenter for borgere med demens, begge i Københavnsområdet. Feltarbejdet blev foretaget i efteråret 2016 i forbindelse med Simone A. Feldings udarbejdelse af speciale ved Institut for Antropologi, Københavns Universitet. Fokus for feltarbejdet var i udgangspunktet samspillet mellem pårørende og beboere, men efterhånden som feltarbejdet skred frem, blev fokus også rettet mod plejepersonalet og samspillet mellem de tre aktører i varetagelsen af pleje- og omsorgsopgaver. Størstedelen af feltarbejdet blev foretaget på plejehjemmet, hvor Felding deltog i det daglige arbejde og foretog interviews med ti beboere, seks pårørende (fem partnere⁵ og en datter), syv medarbejdere og en leder. Disse informanter har Felding været i løbende kontakt med under hele feltarbejdet og er de største bidragydere til data-materialet. Derudover har Felding lavet deltagerobservation i dagcenteret og til to pårørendegruppemøder. Med demensafdelingen som udgangspunkt, er der udført 16 interviews: fem med plejepersonale (herunder én afdelingsleder), et med en demensfaglig rådgiver, seks med pårørende og fire med beboere på afdelingen, hvoraf to var gruppeinterview med deltagelse af en beboer, en pårørende og en

medarbejder. Graden af deltagelse og observation har varieret fra moderat til aktiv deltagelse afhængig af situationen (Spradley, 1980:58-62) og er dokumenteret i daglige feltnoter. Alle interview er foregået på plejehjem eller dagcenter og er blevet optaget og senere transskriberet. Interviews med plejepersonale, demensfaglig rådgiver og pårørende har været semistrukturerede (Bernard, 2011:156-8) og har fulgt en forudgående spørgeguide, hvor der er blevet vekslet mellem at stille deskriptive, strukturelle og kontrast spørgsmål (Spradley, 1979). Interviews med demensramte har været mere ustrukturerede (Bernard, 2011:156-8) og har ikke fulgt en formel spørgeguide. Dette var ikke muligt, da beboerne ikke altid var i stand til at besvare de spørgsmål, der blev stillet. Felding var derfor ekstra opmærksom på at tilpasse spørgsmål undervejs, således at interviewpersonerne forblev trygge og havde mulighed for at deltage meningsfuldt. Interview med de pårørende blev udført midt i feltarbejdet, hvorimod de resterende interviews er blevet foretaget sidst i feltarbejdet.

Der er mange etiske udfordringer, når man laver feltarbejde blandt mennesker med demens, der blandt andet ikke altid kan give et informeret samtykke (Antelius et al., 2018:134; Gjødsbøl, 2018). En udfordring er, at demensramte ofte glemmer, hvorfor man reelt ikke kan være sikker på, om der er opnået informeret samtykke. For at imødekomme dette, har Felding løbende gjort opmærksom på formålet med hendes tilstedeværelse, men har i nogle situationer måtte begrænse sin forklaring, afhængig af beboernes sygdomsindsigt. Herudover har Felding brugt visuelle metoder for eksempel ved at tage noter, billeder og tegne i felten (ibid.:134-5). For at imødekomme de etiske udfordringer blev interviews med beboere foretaget ud fra en liste af kriterier, som Felding definerede i samråd med afdelingslederen og plejepersonalet.⁶ Felding har også løbende indhentet samtykke fra pårørende og plejepersonale i forbindelse med interview og deltagerobservation. Herudover har Felding løbende reflekteret over de etiske problemstillinger, som rejste sig undervejs i løbet af feltarbejdet, sammen med plejepersonale, pårørende, og specialevejleder. Felding har haft tavshedspligt under feltarbejdet, hvilket har givet os mulighed for at få indsigt i forhold, vi ellers ikke ville kunne få indsigt i, men dette nødvendiggør også en meget grundig anonymisering (Jacobsen & Johansen, 2009:210-1). Alle informanter samt steder er derfor anonymiserede og står under pseudonymer. Der er ligeledes viden og empiri, der ikke bruges i artiklen, og visse oplysninger om informanterne er sammenblandede og slørede.

Fra partnerskab til pårørendeskab

Hanne O. Mogensen & Karen Fog Olwig (2013) beskriver, hvordan slægtskab i Danmark forstås som et biologisk baseret slægtskab, hvoraf der følger en række forventninger om kærlighed og vedvarende solidaritet (Mogensen & Olwig, 2013:10,21-22). Forventninger og idealer om familien er centrale moralske idealer, der står i kontrast til de faktiske slægtskabsrelationer, der ofte er konfliktfyldte og komplicerede. Dette skaber ambivalens i forholdet til familien. En stor del af slægtskab handler derfor i praksis om at håndtere svære, konfliktfyldte relationer (ibid.:27).

For de pårørende⁷ på Frydendal er relationen til mennesket med demens svær at håndtere i praksis. Idealerne om en partner, som man lever sammen med og deler livet med, brydes af sygdommen. Livet som pårørende er karakteriseret ved en konstant usikkerhed og uforudsigelighed. De pårørende lever med en frygt for, at deres partner pludselig får det markant dårligere, og at de ting, de kan gøre sammen i dag, ikke er mulige i morgen. Lone beskriver herunder, hvordan hun forsøger at værdsætte de ting, hendes mand stadig kan, samtidig med at hun frygter de kommende forandringer, demenssygdommen vil medføre.

"I nogle perioder så er det rigtig hårdt. (...) For vi ved ikke, hvornår det rigtig ændrer sig. Jeg frygter det tidspunkt, hvor han sidder over for mig, og det kan være dig eller mig, og det vil være det samme. Og jeg kan ikke tro på det endnu, for så længe han genkender mig, så [stemmen knækker]. Det er derfor, det er vigtigt at være i nuet. (...) Men alligevel synes jeg som pårørende. Det sidder i kroppen. Den der følelse: Åh, bare det ikke bliver værre, bare vi kan have den jul med igen sammen" (Lone, pårørende).

Denne uforudsigelighed står i kontrast til de forventninger, der er iboende i vores slægtskabsrelationer. Relationerne forventes at være varige og solidariske, men her kan de pårørende ikke vide, hvordan relationen ser ud om et halvt år.

Sideløbende med forventningerne til mennesket med demens og relationen, har de pårørende også nogle forventninger til sig selv. Når mennesket med demens flytter på plejehjem, overdrager de pårørende nogle af de forpligtelser, der traditionelt ligger hos familien. Idealet om, at det er familien, der er de primære pårørende og tager sig af mennesket med demens, er tydeligt blandt de pårørende, hvilket kommer til udtryk hos Nanna. Nanna er 38 og hendes mor på 72 har en demenssygdom og bor på Frydendal. Nanna har fuldtidsarbejde og egen familie

og har en travl hverdag, hvor hun skal tage sig af sine børn, arbejde, mand og venner. Hun fortæller, at det er besværligt for hende at komme på Frydendal, hvorfor hun ikke kommer så ofte, som hun gerne vil.

"Jeg har for længst gjort op med min dårlige samvittighed. Det kan jeg ikke bruge min tid på. Altså, det har jeg stadig lidt. Men det er ikke noget, jeg sådan går rundt og tænker meget på... Jeg er nødt til at skubbe det i baggrunden" (Nanna, pårørende).

Nanna beskriver, hvordan hun har gjort op med den dårlige samvittighed, men at den har fyldt meget for hende og stadig er en del af hendes liv, som hun dog nu har valgt at skubbe i baggrunden. Når de pårørende ikke lever op til deres forpligtelser, fører det til dårlig samvittighed. De pårørende må alle finde en måde, hvorpå de kan håndtere disse uindfrie forventninger, forpligtelser og udliciterede omsorgspraksisser i deres relation til mennesket med demens. En af de centrale måder, de gør dette på, er ved at rekonceptualisere deres relation til mennesket med demens.

De pårørende beskriver deres tidligere relation til mennesket med demens med udgangspunkt i en klassisk konjugal slægtskabsrelation og forbundethed, men vi vil argumentere for, at denne relation ændres i en sådan grad, at de går fra primært at være partnere til primært at være pårørende. Mogensen og Olwig diskuterer forældreskab, ægteskab, familieskab og slægtskab (Mogensen & Olwig, 2013), og vi vil i forlængelse heraf se på det, SAF kalder 'pårørendeskab' (Felding, 2017:55-59), som en form for forbundethed. Her handler det dog mere om, hvad man gør, end om hvorvidt relationen er skabt gennem blodsbeslægtethed, ægteskab, partnerskab eller venskab. Under interviewene beskriver de pårørende, hvordan kategorien 'pårørende' ikke er konstitueret af blodsband, men af hvorvidt de kommer regelmæssigt på Frydendal.

"Pårørende, det er et vidt begreb, men jeg tænker, at det skal være nogle, som er kommet her [på plejehjemmet]. Nogle som har fortsat kontakten ved at komme her. Så er det dem, der er pårørende, synes jeg" (Jette, pårørende).

Der er ofte et sammenfald mellem den tætteste familie, og dem der kommer mest på Frydendal, men ikke altid. Niels, hvis kone har demens, beskriver, hvordan

hans søskende står for størstedelen af de besøg Hanne modtager frem for Hannes egne søskende, hvilket udfordrer en forståelse af slægtskab som blodsbeslægtet.

"Altså, dem jeg vil kalde pårørende, er dem, der kommer og besøger Hanne."

Simone: "Ville du så for eksempel kalde dine søskende for pårørende til Hanne?"

"Ja. I højere grad end hendes egen familie. Det ville jeg" (Niels, pårørende).

Partnerne redefinerer alle relationen til den pårørende og bruger interessant nok et andet slægtskabsbegreb, når de skal beskrive det ændrede forhold til deres partner: *"Man mister jo en mand og får et barn"* (Jette, pårørende) – en sætning, der blev gentaget af de pårørende igen og igen: *"Han blev måske mere mit barn end min mand. Vores roller skiftede"* (Marianne, pårørende). De trækker her på en anden klassisk slægtskabsrelation for at forklare den nye form for forbundethed og de nye omsorgspraksisser, som er en del af pårørendeskabet. Carsten argumenterer for, at relationer i nogle kontekster kan konverteres fra en form for forbundethed til en anden (Carsten, 2000:22-4). Det er netop dette, de pårørende gør, når de beskriver deres partner som deres barn – de konverterer relationen, samtidig med at de officielt beholder den konjugale relation til mennesket med demens. Formelt er relationen den samme, men i praksis ændres den radikalt. Derfor må de pårørende genforhandle relationen, så den kan rumme, at den pårørende hjælper sin partner med den personlige hygiejne og kan tage beslutninger hen over hovedet på partneren, der kun i mindre grad er i stand til at træffe beslutninger. Det betyder, at pårørendeskabet overtager partnerskabet og bliver definerende for de pårørende og mennesket med demens' relation. Når de pårørende redefinerer relationen til mennesket med demens som en barn-forælder-relation, etableres der samtidig nye omsorgspraksisser, heriblandt den personlige pleje, den beskyttende rolle over for mennesket med demens, beslutningstagning og tryghed.

Imidlertid får mennesket med demens primært opfyldt disse behov af plejepersonalet på Frydendal. Når mennesket med demens flytter på plejehjem, bliver det plejepersonalet, der deler hverdagspraksisser med mennesket med demens. Der skabes en forbundethed mellem mennesket med demens og plejepersonalet, som kan være svær for de pårørende, da den udfordrer deres forventninger om slægtskab. De pårørende omtaler ikke relationen mellem plejepersonalet og mennesket med demens i slægtskabstermer, men understreger, at de selv mener, de kender beboerne bedst:

"(...) hvis der er nogle, der kender vores mand og kone, så er det os [pårørende].

Vi prøver at komme i dialog med personalet og sige, har I prøvet det og det og

det? Men man skal være forsigtig, for det skal ikke lyde som om, vi prøver at fortælle dem, hvad de skal gøre. Men det er lidt frustrerende nogle gange” (Lone, pårørende).

De pårørende vil gerne videregive viden om mennesket med demens og rådgive personalet om, hvad beboeren har brug for. Dette imødekommes ofte, men det er ikke ligetil. Når dele af omsorgen udliciteres til plejepersonalet, samtidig med at pårørendeinddragelse står højt på dagsordenen, opstår der uklarheder om, hvem der har ansvaret for hvad, og hvor meget de pårørende skal og kan være en del af den omsorg, plejepersonalet yder. Det bliver både frustrerende for plejepersonalet, der kan opleve det som en mistillid til deres arbejde, og for de pårørende, der oplever at blive afvist eller ikke bliver hørt af plejepersonalet, på trods af at de føler, de sidder inde med viden, der kan gøre livet for deres pårørende med demens bedre.

Tine Tjørnhøj-Thomsen (2004) viser, hvordan forskellige former for forbundethed mobiliseres i forskellige situationer af forskellige personer, hvilket kan skabe konflikter og modsætninger. Fra ét perspektiv er tid og omsorg, frem for biologisk og genetisk forbundethed, afgørende for at etablere en slægtskabsrelation, som for eksempel når ufrivilligt barnløse må bruge en donor (Tjørnhøj-Thomsen, 2004:143,154). For informanterne i dette studie handler det primært om den konjugale relation, og når de taler om relationen mellem beboerne og plejepersonalet, er det ikke forbundethed gennem tid og omsorg der lægges vægt på. Det er slægtskabsrelationerne og relationerne fra tidligere, der understreges, som de dybe meningsfyldte relationer, frem for de nuværende relationer mellem demensramte og plejepersonale. Samtidig er samværet og omsorgen afgørende for definitionen af, hvem der er pårørende. Vi ser her, hvordan ideer om forbundethed mobiliseres forskelligt i forskellige situationer, for at integrere plejehjemmet og plejepersonalet i de intime relationer mellem pårørende og mennesket med demens, på en måde der er meningsfuld for de pårørende, og samtidig ikke truer de pårørendes status som dem, der er tættest på partneren med demens.

Social hukommelse, personheder og omsorgsbehov

Når SAF under feltarbejdet talte med plejepersonalet, de pårørende og selv brugte tid sammen med en beboer, oplevede SAF igen og igen, at der var så radikal forskel på, hvordan personen med demens blev beskrevet, at det gav anledning til

forundring, at der var tale om den samme person, hvilket i særlig grad kom til udtryk hos beboeren Peter. Peter er en højtuddannet mand og har en kone, der ofte kommer på Frydendal, samt børn og børnebørn, som kommer meget sjældent. Han bruger meget tid på sit værelse, hvor han elsker at se fjernsyn, og derfor møder man ham sjældent på gangen eller i fælleslokalerne. Han lider af Alzheimers og har, som mange af beboerne, haft diagnosen i omkring 10 år, da SAF møder ham. Det er svært at give en entydig beskrivelse af Peter. Når Lone, der er Peters kone, fortæller om Peter, beskriver hun ham som en sød, blid, imødekommende, social og velbegavet mand.

"Peter, han elsker mennesker, han elsker at være sammen med mennesker. Han er sindssyg galant og sød (...) Han er meget hjælpsom og virkelig glad for kontakten (...) Han vil ikke være en belastning for andre" (Lone, pårørende).

Lone beskriver Peter som social og hjælpsom, som en person der nyder at være sammen med andre mennesker, men også som en person der til tider kan blive overset, fordi han ofte lader sig nøje og ikke vil forstyrre personalet. Hun beskriver, hvordan hun nyder at være sammen med ham, og at de stadig kan tale om, hvad der sker i verden, da han følger med i nyhederne og generelt holder sig opdateret.

Plejepersonalets oplevelser af og med Peter står i skarp kontrast hertil. De har svært ved at håndtere hans opførsel på afdelingen, og beskriver især hvordan hans uforudsigelige adfærd kan gøre det svært at være sammen med ham og få lov til at yde omsorg for ham.

"(...) han [Peter] har svært ved at rumme rammen her (...), så vi arbejder lidt i forhold til den impulsstyrrede adfærd. Det gør blandt andet også, at der er nogle medarbejdere, der er utrygge ved at gå ind til ham" (Louise, medarbejder).

Personalet oplever Peter som en beboer, der er svær at håndtere, blandt andet fordi han ikke har nogen sygdomsindsigt, og derfor ikke vil tage imod hjælp. Det er kun to medarbejdere, der føler sig trygge ved at være inde hos Peter. Martin beskriver, hvorfor det kan være utrygt for personalet at være alene med Peter:

"Man ved slet ikke, hvor man har ham. Med sådan en som Peter, skal man ikke sige: Skal jeg ikke lige hjælpe dig med at få din trøje af eller noget. For så kan han blive aggressiv, og han kan blive voldelig. Så det skal være sådan, når man hjæl-

per ham i bad, kan man måske hjælpe ham i bad, hvor han kommer i bad med tøj på. Så han selv kan fornemme, at han er våd lige nu, og han skal have noget andet tøj på. Så tager han det selv af (...) Her i går oplevede jeg, at Peter kom ind og tog fat i begge mine arme, og så skubbede han mig ind i væggen. Så prøvede jeg bare at bevare overblikket. Så begyndte jeg bare at smile af det. Grine af det. Fordi jeg blev nødt til det" (Martin, medarbejder).

Personalet tager sig af alle de ting, Peter ikke kan, og er derfor meget opmærksomme på, hvordan sygdommen begrænser ham; det definerer deres arbejdsopgaver. Selvom Peter ikke vil have hjælp, skal personalet hjælpe ham med alle de ting, han ikke ved, han ikke kan. De skal sørge for, at han kommer i bad, får børstet tænder, bliver barberet, får spist sin mad og meget mere. Dette betyder ikke, at de kun ser Peters sygdom og begrænsninger, men det fylder meget. Især fordi Peter ofte er udadreagerende og derfor behandles med en konstant 'hyperårvågenhed'⁸ (Vigh, 2011) fra personalet.

De pårørendes og plejepersonalets oplevelser og forudsætninger for at udtale sig om mennesket med demens er vidt forskellige. De pårørende har deres viden fra en fælles historie, et tidligere fælles samliv, slægtskab og kærlighed, men bor ikke længere med mennesket med demens, og ser dem et par timer af gangen et par gange om ugen. Plejepersonalet tager udgangspunkt i deres faglighed og erfaring og deler hverdag med beboerne, men kender dem ikke fra før. Det skaber to markant forskellige syn på beboerne, som fører til forskellig adfærd. Et eksempel på dette er, når Peters kone går en tur med ham, og når personalet går en tur med Peter.

Plejepersonale: "Han er så impulsstyret (...) hvis man går en tur med ham, kan han finde på at gå lige pludselig. Og går man en tur med ham, så holder jeg rundt omkring skulderen på ham. Og hvis jeg kan mærke, at han begynder at synge højt på gaden eller går over og plukker grene lige pludselig. Så bliver man nødt til at skærme ham og sige, Peter skal vi ikke gå op og høre noget musik?"

SAF: "Man kan ikke sige til ham, at han skal stoppe?"

Plejepersonale: "Nej. Det kan du ikke. Så kan han finde på at slå" (Martin, medarbejder).

Når personalet går ture med Peter, er det en kæmpe udfordring. Én medarbejder må hele tiden være ved Peter for at sikre, at han ikke stikker af, tager fodbolden fra nogle børn, der spiller, synger meget højlydt eller begynder at hive store grene ned fra træerne i lokalområdet. Medarbejderne er konstant opmærksomme på og

nervøse for, om Peter er eller vil blive udadreagerende. Lone har derimod en helt anden oplevelse, når hun går ture med Peter. Her er han rolig og glad. De kan gå på cafe sammen og drikke kaffe og i det hele taget være i det offentlige rum, uden Peter forstyrrer andre.

Der er altså ikke blot tale om to forskellige opfattelser af Peter, men også om to forskellige versioner af Peter, der gensidigt konstitueres i de forskellige relationer han indgår i; han opfører sig markant anderledes, når han går en tur med Lone, end han gør, når han går en tur med en medarbejder fra Frydendal. Der opstår betydeligt forskellige og til tider uforlignelige opfattelser, af mennesket med demens imellem pårørende og plejepersonale. En forskellighed, som kan føre til konflikt. En medarbejder beskriver forskellen som en relationsforskel:

“Hun [Lone] bliver irriteret, hvis Peter ikke har været på tur. Hun kan ikke følge vores faglige vurdering af, hvorfor vi ikke har taget ham med. For hende er det meget nemt at tage Peter ud og i bad. Hun føler, at hvis hun kan, hvorfor kan vi så ikke? Men hun ved ikke, at der er relationsforskel. Han reagerer anderledes med os, end han gør med hende” (Martin, medarbejder).

Personerne omkring mennesket med demens er som beskrevet en del af beboernes sociale hukommelse og personhed, ligesom de er det for alle mennesker. Peter og Lones sociale hukommelse handler primært om minder fra tiden før Frydendal og før demenssygdommen. I deres samvær, skabes Peter som en nem og rolig mand, et billede der også er i overensstemmelse med hans egen manglende sygdomsindsigt, hvor han ikke ved, hvor meget pleje og hjælp han har brug for. En af grundene til at dette er muligt, er, at Lone ikke bor med Peter, og ikke skal varetage hans daglige behov. De kan derfor fokusere på de ting, Peter kan og har kunnet og få det bedste ud af dem. Plejepersonalet kender i kontrast hertil kun Peter som en person, der er meget påvirket af sin demenssygdom og har et stort behov for hjælp, et syn der kolliderer med Peters manglende sygdomsindsigt.

De forskellige opfattelser af mennesket med demens indebærer forskellige opfattelser af, hvilken omsorg personen med demens har brug for. Det kan føre til uoverensstemmelser og konflikter mellem de pårørende og plejepersonalet, og kan gøre det svært for dem at tale med hinanden om den demensramte og hans behov. En medarbejder, Martin, udtaler: *“Vi ved jo meget mere om det (...) Jeg tror, at vi vil kunne give dem en bedre omsorg, end hvad pårørende vil kunne give. Også for eksempel med personlig pleje og det hele”*. Martins opfattelse, af at plejepersonalet kan yde den bedste omsorg med deres faglighed og erfaring, står i skarp kontrast til

de pårørendes opfattelse af dette. Birgitte, der er pårørende, fortæller: " (...) hvis der er nogle, der kender vores mand og kone, så er det os. Så vi prøver [at sikre den bedst mulige omsorg], men det er lidt svært nogle gange". Birgitte fortæller endvidere, at hun oplever at plejepersonalet mangler viden og erfaring:

"De mennesker, der arbejder her, de er meget søde, og jeg holder meget af dem. Men man kan se, at de har ikke nogen erfaring med demens. Det er pædagoger, det er ergoterapeuter, det er... Og så er der nogle mennesker, du ved. Der er ligesom nogle mennesker, de behøver ikke at gå på universitetet. De kan det der. (...) Men jeg siger det, for vi har lige haft pårørendemøde. Vi holder møde hver torsdag i måneden, og vi har lige haft møde. Og vi synes, at der mangler måske det der, erfaring, ikke. Og det der derfor, vi er utrolig, tror jeg, aktive i forhold til vores kære" (Birgitte, pårørende).

Også medarbejderne oplever, at det er vanskeligt at håndtere relationen til de pårørende.

"Så de [pårørende] har også lidt en anden oplevelse af, hvordan det er at være borger her, og hvilke behov og udfordringer borgerne har. Og borgerne opfører sig jo også nogle gange anderledes, når deres kære er her og kan virke mere ressourcestærke, fordi de har det godt, når deres kære er her. Derfor kan det være svært for dem at høre, når vi har andre oplevelser med borgerne, når de pårørende ikke er her" (Louise, medarbejder).

De forskellige opfattelser af mennesket med demens udfordrer hele tiden kommunikationen mellem de pårørende og plejepersonalet. Pårørende beskriver, at de selvfølgelig kender deres partner bedst og sidder med en unik viden, som kan være til stor gavn i den daglige pleje og omsorg. De pårørendes relation til mennesket med demens bygger i høj grad på den relation, de har haft med den demensramte før sygdommen, og deres sociale hukommelse handler primært om minder fra tiden før Frydendal. Plejepersonalets sociale hukommelse med beboerne tager derimod udgangspunkt i livet med demens på plejehjem. De forskellige, og til tider uforenelige, opfattelser af mennesket med demens skyldes også forskellige tolkninger af mennesket med demens' handlinger. Lone vælger at fortolke Peters handlinger positivt. Hun kender ham som en rolig og positiv mand, så når han bliver højlydt, tolker hun det inden for hendes opfattelse af Peter: Det er sygdommen, der har påvirket ham, men han er stadig denne rolige, stille mand, hun op-

lever det ikke som udadreagerende adfærd. Hvorimod plejepersonalet oplever og tolker udadreagerende adfærd som en del af hans sædvanlige adfærdsmønster på Frydendal. Alle sådanne hændelser dokumenteres og bevares, som en del af Frydendals institutionelle praksis og hukommelse. På den måde er der ikke efterladt et rum, hvor plejepersonalet kan glemme eller overse Peters udadreagerende adfærd. Peter selv tolker formentlig sine handlinger på en helt tredje måde, hvor det giver mening for ham at reagere både fysisk og verbalt på hans omgivelser.

Omsorgskoreografi på Frydendal

Frydendal er præget af skandinaviske værdier som hygge, hjemlighed og fællesskab (Bruun, Jakobsen & Krøijer, 2011), men er samtidig underlagt bureaukratiske standarder og lovgivning, som en af den danske velfærdsstats institutioner. Uforudsigelighed er et grundvilkår på Frydendal, samtidig med at hverdagen er præget af faste rammer og forudsigelighed. På Frydendal kan alt ånde ro og fredelighed, men på et splitsekund ændre sig drastisk. Der er en konstant 'negativ potentialitet' (Vigh, 2011) for uro, vold og eskalation, men også et positivt potentiale for glæde og omsorg.

Plejepersonalets omsorg er formet af disse vilkår. Den er struktureret, planlagt og koreograferet og har et defineret mål, om at skabe og bevare roen på afdelingen. Annemarie Mol, Ingunn Moser & Jeannette Pols beskriver, hvordan omsorg forbindes med varme, kærlighed, og noget naturligt som en moders kærlighed til et barn. Men argumenterer for, at dette syn på omsorg, der ofte kontrasteres med kold, rationel, effektiv og instrumentel teknologi, er en forsimplet forståelse af omsorg. Omsorg kan også læres og forbedres gennem faglighed og erfaring, og er først og fremmest noget som praktiseres (Mol, Moser & Pols, 2010:14). Omsorgen på Frydendal er i høj grad en blanding af dette, hvor plejepersonalet, på trods af deres kontraktuelle, lønnede og erstattelige status på Frydendal, går ind og yder den omsorg, som familie og venner har ydet før, får de kærlige relationer til og deler sorger og glæder med beboerne. Dette er en del af den professionelle, institutionelle omsorg, og er en velovervejet faglig beslutning, der har til formål at sikre, at beboerne på Frydendal har det godt.

Plejepersonalets dagligdag er præget af de vilkår, som Frydendal er underlagt. Som et offentligt plejehjem i Danmark er der mange bureaukratiske standarder, og medarbejderne bruger meget tid på dokumentation, ansøgninger til hjælpemidler og mere personale, anmeldelser af udadreagerende adfærd og mange andre admi-

nistrative opgaver. De rammer former dagligdagen på Frydendal, og det omsorgsarbejde plejepersonalet udøver, er altid inden for disse institutionelle rammer og rammernes muligheder og begrænsninger. Det er en særlig form for institutionel omsorg, hvor plejepersonalet drager den primære omsorg for beboerne og derfor får tætte relationer til dem. Relationer, der er afgørende for mennesket med demens' relationelle personhed.

Sociologen John Law (2010) diskuterer, hvordan omsorg i praksis er komplekst og henvender sig til forskellige 'genstande for omsorg'⁹. Law argumenterer for, at omsorg tilvejebringes gennem en form for 'koreografi', hvor blandt andet kroppe, teknologier og arkitekturer fordeles og ordnes. Begivenheder og aktører skal arrangeres og distribueres både tidsligt og rumligt, og elementer skal både sammenføres, men også adskilles for at sikre en god omsorg (Law, 2010:66-68). Denne koreografi kræver en stor indsats og er i praksis kompliceret, selvom det udefra kan fremstå enkelt. Modsat den klassiske koreografi af dans, forløber omsorgens koreografi ikke efter en forudbestemt indlært opskrift, men er bygget op omkring en erfaring og et repertoire, der giver mulighed for at handle i konkrete situationer. Det er en improviseret og eksperimenterende koreografi, hvor flere former for omsorg ydes samtidigt uden at kolliderer (ibid.: 67,69).¹⁰

"Omsorg, det er jo det, man gør hele tiden. Når man bevarer sin ro, er det også omsorg. [Det] viser beboerne, at man har overblik. Det handler om at bevare roen og give dem tryghed (...) Når man kan de ting, så betyder det, at man giver en god omsorg" (Allan, medarbejder).

Allan sætter her lighedstegn mellem ro og omsorg, hvor dét at skabe ro er en måde at drage omsorg for beboerne på. Plejepersonalet beskriver, hvordan målet er at skabe en rolig afdeling, hvor der ikke er for mange forstyrrelser og uroligheder. Dette rum med ro er både et fysisk rum, hvor der er stille, men det er også en stemning, der er behagelig at være i, og lever op til idealerne om hjemlighed og hygge.

Vores argument er, at den omsorg, plejepersonalet yder ved at "bevare roen", som de kalder det, foregår gennem en koreografi. De skal bevare roen, når beboere bliver uvenner eller irriteres af hinanden, når beboere bliver udadreagerende, når udefrakommende fylder på afdelingen, når der er vikarer, der ikke ved, hvad de skal gøre, når der er mange pårørende på én gang og så videre. Plejepersonalet forsøger at bevare roen på Frydendal, ved at koreografere alt dette hver dag på forskellige måder. De kalder det at "skærme", at "rumme" og at "være i rammen". Det involverer en koreografi af personer, stemninger, tidspunkter og rum, som skal

ordnes i forhold til hinanden, således at roen kan indfinde sig. Plejepersonalets primære fokus er beboerne, men der er flere genstande for omsorgen. De drager også omsorg for de pårørende, for deres kolleger og for Frydendal i sin helhed. Dele af koreografien er gennemtænkt og planlagt på forhånd. Rammerne er fastlagte, og måltiderne, indretningen, dagens skema og aktiviteter er alle en planlagt koreograferende af beboernes hverdag. Samtidig skal plejepersonalet hele tiden improvisere og være opmærksomme på deres egen og beboernes adfærd. Som Law beskriver, kan koreografi af omsorg ikke planlægges, men kræver erfaring, improvisation og hurtig handling i konkrete situationer.

Omsorgens ambivalens og kompleksitet træder tydeligt frem i diskussionerne om, hvornår en beboer kan "rummes i rammen" på Frydendal, som ofte var årsag til konflikt mellem pårørende og plejepersonale. Konkret opstod der uenighed mellem pårørende og plejepersonale, da plejepersonalet foreslog at flytte nogle af beboerne på Frydendal, hvilket skabte stor utryghed og mistillid blandt de pårørende. De så flytningerne som en afvisning af beboerne og dem selv, og frygtede de mulige konsekvenser, som en flytning kunne få for den enkelte beboer. Personalet og ledelsen vurderede til gengæld, at flytningerne ville muliggøre den bedst mulige omsorg, både for den enkelte beboer, men også for fællesskabet på Frydendal.

"Jeg synes, at det ville give borgerne den bedst mulige pleje at have et alternativ at flytte hen til, når man fx har det som Birgitte, hvor man bliver vildt påvirket af larm og støj. Eller, når man som Mogens kommer i kontroverser med de andre, fordi man ikke forstår at afkode det der foregår. Eller når man som Jytte skal have medicin for at være på afdelingen. Jeg tænker, vi kan rumme rigtig, rigtig meget, og på den måde vil jeg nødig sige, at man altid skal flyttes. For det synes jeg heller ikke, man skal" (Camilla, medarbejder).

Konflikten resulterede i at, en enkelt beboer flyttede, hvorimod en anden flytning blev stoppet af en pårørende.

"Så har det været på tale også, om en beboer skulle flytte, fordi han har svært ved at rumme rammen her (...). Men Charlotte [pårørende] har kæmpet en hård kamp, for at han skulle blive. Og lige nu får han noget medicin, der gør, at han kan være i rammen. Så lige aktuelt er det ikke på tale, at han skal flytte" (Louise, medarbejder).

Flytningen er en ekstrem form for koreografi. Den sker både på baggrund af, argumenter for beboeren selv, der skal have nogle andre rammer for at kunne trives. Men samtidig også på baggrund af, argumenter for hele afdelingens velbefindende, bevaringen af roen på afdelingen, muligheden for at lave fælles aktiviteter, få frigivet tid til de andre beboere og undgå konflikter og sammenstød mellem beboerne. Det sker, når koreografien ikke længere er mulig på en måde, hvor der drages omsorg for alle beboerne. Her må plejepersonalet derfor prioritere mellem omsorg for Frydendal som helhed og omsorg for den enkelte beboer. Der er en prioritering i det, som er nødvendig for at kunne skabe nogle rolige rammer på Frydendal, der drager omsorg for flertallet af beboerne. Det er kollektivets velbefindende, der primært er i fokus, i kontrast til de pårørendes omsorg, der har fokus på det enkelte menneske med demens.

En konfliktfyldt omsorgstrojka

De pårørende, de demensramte og plejepersonalet står i en særlig relation til hinanden, hvor de forventes at samarbejde om omsorgen for den demensramte, som de er forbundne til, gennem det vi kalder en omsorgstrojka. Det er imidlertid uklart, hvem der har autoriteten, hvem der har krav på at vide hvad, og hvordan opgavefordelingen skal varetages. På grund af demenssygdommen og organiseringen af den danske velfærdsstat er plejepersonalet blevet en uundværlig del af mennesker med demens og pårørendes intime relation. De pårørende har udliciteret en stor del af omsorgen for deres partner, og plejepersonalet har overtaget en del af autoriteten, når de hver dag varetager omsorgen for de demensramte og hermed former mennesket med demens' liv. Samtidig inddrages de pårørende i pleje og omsorgen for beboerne, og har magt til at klage over plejepersonalet. Denne særlige konstellation er skrøbelig, og kræver tillid og enighed for at fungere gnidningsfrit. Når der inden for disse små intime forbundne grupper findes radikalt forskellige opfattelser af de demensramte og deres omsorgsbehov, skaber det kontinuitetsbrud og utryghed. Det skete på Frydendal, hvor der blev skabt en mistillid mellem pårørende og plejepersonale, som gjorde, at de pårørende organiserede sig i en såkaldt 'pårørendegruppe', med henblik på blandt andet at undersøge deres rettigheder som pårørende.

"Pårørendegruppen havde møde med kommunen i tirsdags, og nu skal vi have møde igen næste tirsdag, hvor kommunens jurist kommer og fortæller os om

vores rettigheder som pårørende (...) Vi er i gang med at undersøge vores rettigheder, fordi vi synes, der måske foregår nogle ting, som gør os lidt usikre som pårørende” (Lone, pårørende).

En del af fællesskabet i gruppen af pårørende handlede om de bekymringer, de pårørende har i forhold til plejepersonalet på Frydendal. Her diskuterede de, hvordan de kan sikre sig, at deres partner med demens får den omsorg, som de pårørende vurderer, at de har behov for. Deres bekymringer og klager over plejehjemmet er en måde, hvorpå de pårørende fortsat kan praktisere omsorg for mennesket med demens, selvom de nu ikke mere deler bolig.

Et af de grundlæggende forhold, der adskiller de pårørendes omsorg fra plejepersonalets omsorg, er, hvem de står til ansvar overfor. Roma Chatterji (1998) diskuterer to forskellige typer af omsorg: Den singulære omsorg i familien, baseret på intimitet og gensidighed, over for den upersonlige institutionelle omsorg, baseret på bureaukratiske rationaliteter. Hun forklarer, at selvom denne opdeling blødes op i praksis, hvor plejepersonalet og deres omsorgsrutiner konfronteres med beboernes menneskelighed, har personalet ikke det samme ansvar over for mennesket med demens, som de pårørende har. Institutionen står til ansvar over for kollektivet, og patienter, pårørende og plejepersonale er erstattelige. De pårørende har derimod et grænseløst ansvar for ét menneske med demens, der ikke kan overføres til andre mennesker eller kontekster (Chatterji, 1998:370-2,376). Chatterji argumenterer for, at plejehjemmets verden ikke er de pårørendes verden (ibid.:367). Men samtidig indebærer de pårørendes grænseløse ansvar, at de ikke bare kan give slip på mennesket med demens, når de flytter på plejehjem. Derfor forsøger flere pårørende at holde styr på, hvad der foregår på plejehjemmet.

Lone [pårørende] kommer ind på kontoret. Hun tjekker vagtplanen. Læser i kalenderen. Hun spørger Thomas [medarbejder], om Peter [beboer] har lavet nogle aktiviteter i dag. Hvem, der har haft ham i bad. Thomas ved det ikke (...) Hun spørger både Thomas og SAF, hvor Karen [medarbejder] er. Lone siger, at hun ikke har set hende de sidste to måneder og spørger, om hun er syg eller er på ferie (Feltnote 07.12.16).

De pårørendes forsøg på at styre og vide hvad der sker på Frydendal, skaber konflikter og mistillid mellem dem og plejepersonalet. Louise fortæller, hvordan følelsen af at blive overvåget skaber utryghed og mistillid i samarbejdet mellem de pårørende og plejepersonalet:

”Man føler, at de [pårørende] måske mangler lidt tillid nogle gange, og det er synd. Samtidig forstår jeg godt, at de er i dyb krise. I en overgang havde vi en fornemmelse af, at de kom på skift i et rul. Den ene kom om mandagen, den næste om tirsdagen. Det var så underligt. Men det er måske også os selv, der bliver lidt paranoide” (Louise, medarbejder).

Forskellen på de pårørendes singulære ansvar over for ét menneske med demens og plejepersonalets ansvar for institutionen som helhed, kommer tydeligt frem på Frydendal og medfører konflikter. De pårørende vil gerne opretholde en skarp opdeling mellem dem selv og plejepersonalet og understreger gentagelsesvist forskellene, mellem den familiære omsorg de leverer, og den institutionelle omsorg plejepersonalet leverer. I praksis er det imidlertid mere mudret. Plejepersonalet udvikler relationer med beboerne og skaber gennem samvær, omsorg, måltider og aktiviteter en forbundethed med beboerne. Samtidig har de pårørende også en stærk forbundethed til beboerne. Sat på spidsen bunder de pårørendes behov for at skelne mellem deres og medarbejdernes omsorg netop i den erstattelighed, som Chatterji beskriver. Der er noget forkert ved at skabe forbundethed og en form for slægtskabsrelation, der er erstattelig. Samtidig er der noget endnu mere forkert ved, at erstatteligt plejepersonale kan opnå en tættere relation og en større forbundethed til et menneske med demens, end deres børn eller partnere kan. Derfor bliver det vigtigt for de pårørende at holde et skarpt skel mellem de to former for omsorg. Institutionen Frydendal bliver en central del af relationen, og ideer om slægtskab og forbundethed må mobiliseres på nye måder for at muliggøre institutionens centrale rolle i en ellers intim, privat og familiær relation. Samtidig med at plejepersonalet skal koreografere omsorgen på Frydendal for kollektivets bedste og derfor må træffe beslutninger, som går imod de pårørendes ønsker. Begge parter bevæger sig derved hele tiden tæt på hinanden, samtidig med at de afgrænser sig selv fra hinanden.

Diskussion og konklusion

I Danmark, hvor velfærdsstaten drager omsorg for ældre og sygdomsramte mennesker, samtidig med at der er et stort fokus på pårørendeinddragelse og pårørende som ressource, opstår der en særlig tæt relation mellem mennesker med demens, deres pårørende og plejepersonalet: det vi igennem artiklen har kaldt en

omsorgstrojka. De pårørende og plejepersonalet har et meget tæt samarbejde på Frydendal, men oplever mennesket med demens forskelligt. De kan derfor være meget uenige om hvilken omsorg, der er brug for på Frydendal. De forskellige udgangspunkter for omsorgen, og overbevisningen om at ens egen omsorg er den bedste, lægger kimen til mange konflikter mellem pårørende og plejepersonale. Konflikterne kan være svære at løse, fordi de pårørende og plejepersonalets omsorg er rettet mod forskellige genstande for omsorgen. Hvor plejepersonalets ansvar er rettet mod kollektivet og er afgrænset inden for arbejdstiden, er de pårørendes ansvar grænseløst og kun rettet mod et enkelt menneske med demens. Det, der gør de forskellige omsorgspraksisser så vigtige for de pårørende og plejepersonalet, er netop, at de skaber mennesket med demens' personhed forskelligt. Der er derfor virkelig noget på spil, når plejepersonalet og de pårørende diskuterer, hvilken omsorg der er mest 'rigtig'. Plejepersonalet og de pårørendes overbevisning, om at deres omsorg er den bedste, medfører samtidig, at deres opfattelser af mennesket med demens risikerer at blive ret fastlåste, hvilket står i skarp kontrast til livet med demens, der er foranderligt, uforudsigeligt og hele tiden kræver tilpasninger.

Det var tydeligt, at pårørendesamarbejdet var en krævende opgave, der var udfordrende og som krævede tid og ressourcer hos plejepersonalet. Mange af medarbejderne på Frydendal oplevede konflikterne med pårørende som meget personlige og havde svært ved at håndtere deres negative følelser. Andre studier af pårørendeinddragelse i Danmark peger ligeledes på, at samarbejde og kommunikation med pårørende kan være vanskelig i et sundhedsvæsen, der har 'patienten i centrum' som mantra, og der efterspørges generelt nye og bedre måder at samarbejde og kommunikere med pårørende på (Navne & Wiuff, 2011). Der er aktuelt stort fokus på betydningen af aktiv inddragelse af pårørende i det danske sundheds- og sygehusvæsen. En undersøgelse fra Ældre Sagen viser, at næsten hver anden pårørende til ældre synes, at den offentlige hjælp til ældre er så utilstrækkelig, at de føler sig nødsaget til at hjælpe for at sikre ældre borgere et ordenligt liv (Ældre Sagen, 2017b). Andre studier har peget på, at der er en risiko for, at aktive pårørende til beboere på plejehjem, kan medføre ulighed i omsorgen for beboerne og kan stresse plejepersonalet (Krodal, 2012). På ironisk vis beskrives pårørende i regeringens demenshandlingsplan imidlertid også selv, som beskrevet i indledningen, som en særlig udsat gruppe, og der efterlyses udvikling af indsatser, der specifikt er målrettet aflastning og støtte til pårørende (SUM 2017). Dette studie peger imidlertid på, at der også er brug for, at indsatser løftes ud over et snævert fokus på støtte til den individuelle pårørende, og at blikket rettes

mod de nye samarbejdsrelationer der opstår i den omsorgstrojka, hvorigennem omsorgen varetages på de danske plejehjem. En bedre forståelse for, hvorfor konflikterne opstår, og hvordan de kan håndteres, kan skabe et bedre samarbejde for alle parter. I en ældrepleje, som i stadig stigende grad inddrager pårørende som partner og ressource, bør der være et større institutionelt fokus på håndteringen af de dilemmaer og konflikter, der kan opstå i samarbejdet med pårørende.

Noter

- 1: Vi bruger i artiklen betegnelserne 'mennesker med demens' og 'demensramte' frem for betegnelsen 'demente'. Her følger vi en lang række teoretikere, der har argumenteret for, at der skal være et fokus på mennesket frem for sygdommen, og at man derfor ikke skal omtale 'demente' som diagnoser (Basting, 2006, 2009; Kitwood, 2009[1997]; Kontos, 2005; Leibing, 2006; McLean, 2006; Taylor, 2008). Beboerne på Frydendal har et bredt spekter af forskellige demenssygdomme. Derfor bruger vi igennem artiklen den samlede betegnelse demens på trods af de forskelle, der er på de forskellige demensdiagnoser.
- 2: Tak til reviewerne for at foreslå anvendelsen af begrebet 'trojka' til at beskrive relationen og samspillet mellem pårørende, medarbejdere og demensramte.
- 3: Begrebet er oversat fra 'relatedness'.
- 4: Begrebet er oversat fra 'personhood'. 'Personhed' skal ikke forveksles med personlighed, der betegner det, der gør et menneske specifikt, anderledes og skelneligt fra andre mennesker (Leibing, 2006:248).
- 5: For enkelheds og anonymiserings skyld beskrives alle kærestes og ægtefællers som partnere.
- 6: De etiske retningslinjer var: 1. Sørg for mundtligt samtykke fra beboeren og de pårørende. 2. Kend personen godt og vid, at de er trygge ved dig. 3. Vid om personen har sygdomsindsigt, da dette påvirker de spørgsmål, du kan stille. 4. Sørg for, at personen med demens har overskuddet til et interview og er bevidst nok til at give samtykke på den pågældende dag. Dette vurderede SAF i samarbejde med plejepersonalet umiddelbart inden interviewet. De fire interview med beboere har alle levet op til disse etiske retningslinjer.
- 7: Blandt de pårørende har de primære informanter været de tætteste pårørende, der kommer meget på afdelingen, heraf er fem partnere til en person med demens, og en enkelt er datter til en person med demens.
- 8: Oversat fra 'hypervigilance'.
- 9: 'Genstande for omsorg' er oversat fra 'objects of care' og dækker både over personer og ting.
- 10: Laura E. Navne og Mette N. Svendsen (2017) har videreudviklet John Law's begreb 'co-reography of care' til begrebet 'careography'. De bruger 'careography' til at undersøge, hvordan lægerne på en neonatal klinik træffer beslutninger baseret på deres medicinske autoritet, samtidig med at de involverer forældrene i beslutningstagningen (Navne & Svendsen, 2017:1,11). Vores brug af begrebet lægger sig dog tættere op ad John Laws

oprindelige undersøgelse af omsorgens koreografi, og vi bruger derfor ikke Navne & Svendsen aktivt i artiklen.

Referencer

- Alzheimerforeningen. (2017). Fakta om demenssygdomme. Alzheimerforeningen 23.03.2017. Link: <https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demenssygdomme/>. Downloadet 17.08.2017.
- Antelius, E., M. Kiwi & L. Strandroos. (2018). Ethnographic methods for understanding practice around dementia among culturally and linguistically diverse people. I: *Social Research Methods in Dementia Studies, Inclusion and Innovation*. red. John Keady, Lars-Christer Hydén, Ann Johnson, & Caroline Swarbrick, 121-139. London: Routledge Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9781315517490-8>
- Basting, A.D. (2009). What Is (and Isn't) Memory: How a Better Understanding of Memory Might Ease Our Fears about Its Loss. I: *Forget Memory: Creating Better Lives for People with Dementia*, 13-24. Cambridge: Cambridge University Press.
- Basting, A.D. (2006). Creative Storytelling and Self-Expression among People with Dementia. I: *Thinking About Dementia: Culture, Loss and the Anthropology of Senility*. red. Annette Leibing & Lawrence Cohen, 180-194. Piscataway: Rutgers University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt5hjbhp.12>
- Bentsen, E.Z. (1997). *Sygehusledelse i et institutionelt perspektiv - en analyse af trojkamodellens opståen, spredning og funktion*. Ph.d. København: Handelshøjskolen Institut for Organisation og Arbejdssociologi, Handelshøjskolen i København.
- Bernard, H.R. (2011). Interviewing I: Unstructured and Semistructured. I: *Research Methods in Anthropology: Qualitative and Quantitative Approaches*, 156-186. 5. udgave. Plymouth: Altamira Press.
- Björnberg, U. (1999). Familiens pligter og ansvar: Skandinaviske familier i Europa. I: *Børn og familie i det postmoderne samfund*. red. Per Schultz Jørgensen, Lars Dencik, og Per Schultz Jørgensen, 503-31. København: Hans Reitzel.
- Blandin, K., & Pepin, R. (2017). *Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience*. *Dementia* 16(1): 67-78. <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>
- Bruun, M.H., G.S. Jakobsen, & S. Krøijer. (2011). Introduction: The Concern for Sociality - Practicing Equality and Hierarchy in Denmark. *Social Analysis* 55(2):1-19. <https://doi.org/10.3167/sa.2011.550201>
- Carsten, J. (2004). Introduction: After Kinship? I: *After Kinship*, 1-30. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511800382.001>
- Carsten, J. (2000). Introduction: Cultures of Relatedness. I: *Cultures of Relatedness: New Approaches to the Study of Kinship*. red. Janet Carsten, 1-36. Cambridge: Cambridge University Press.
- Carsten, J. (1995). The Substance of Kinship and the Heat of the Hearth: Feeding, Personhood, and Relatedness among Malays in Pulau Langkawi. *American Ethnologist* 22(2):223-241. <https://doi.org/10.1525/ae.1995.22.2.02a00010>

- Chatterji, R. (1998). An Ethnography of Dementia - A Case Study of an Alzheimer's Disease Patient in the Netherlands. *Culture, Medicine and Psychiatry* 22(3):355-82. <https://doi.org/10.1023/A:1005442300388>
- Felding, S.A. (2017). 'Der er jo mange ting, der har flere versioner her' - En antropologisk undersøgelse af beboere, pårørende og plejepersonalets omsorgspraksisser på en demensafdeling i Danmark. Kandidatspeciale, København: Københavns Universitet.
- Gjødsebøl, I.M. (2017). *Curators of (Re)cognition, Caring for Dementia in the 21st Century Danish Welfare State*. Ph.d.-afhandling. København: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet.
- Graneheim, U.H., A. Johansson & B.-M. Lindgren. (2014). Family Caregivers' Experiences of Relinquishing the Care of a Person with Dementia to a Nursing Home: Insights from a Meta-ethnographic Study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 28(2):215-24. <https://doi.org/10.1111/scs.12046>
- Jacobsen, C.B., & K.S. Johansen. (2009). Fortrolig viden: Formidlingspligt vs. tavshedspligt i sundhedsforskningen. I: *Mellem mennesker: En grundbog i antropologisk forskningsetik*. red. Kirsten Hastrup, 207-222. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kitwood, T. (2009[1997]). Introduction & On Being a Person. I: *Dementia Reconsidered - the Person Comes First*, 1-19. Maidenhead, Berkshire: Open University Press.
- Knudsen, M., & S. Vinge. (2002). *Mellem forandring og rutine*. Arbejdsrapport fra Forskningscenter for Ledelse & Organisation i Sygehusvæsenet. København.
- Kontos, P. C. (2005). Embodied Selfhood in Alzheimer's Disease: Rethinking Person-Centred Care. *Dementia* 4(4):553-70. <https://doi.org/10.1177/1471301205058311>
- Krodal, L. (2012). *Specialeafhandling til Kandidateksamen om den danske omsorgssektor*. Kandidatspeciale. Institut for Antropologi. København: Københavns Universitet.
- Kröger, T. (2005). Interplay between formal and informal care for older people: the state of the Nordic research. I: *Äldreomsorgsforskning i Norden*. En kunskapsöversikt. Tema Nord 2005:508. red. Marta Szebehely, 243-280. København: Nordisk Ministerråd.
- Law, J. (2010). Care and Killing: Tensions in Veterinary Practice. I: *Care in Practice, on Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. red. Annemarie Mol, Ingunn Moser & Jeannette Pols, 57-71. Bielefeld: Transcript.
- Leibing, A. (2018). On Heroes, Alzheimer's, and Fallacies of Care: Stories of Utopia and Commitment. I: *Kulturen der Sorge - Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann*. red. Harm-Peer Zimmermann, 177-194. Frankfurt: Campus Verlag
- Leibing, A. (2006). Divided Gazes: Alzheimer's Disease, the Person within, and Death in Life. I: *Thinking about Dementia: Culture, Loss and the Anthropology of Senility*. red. Annette Leibing & Lawrence Cohen, 240-268. New Brunswick: Rutgers University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt5hjbhp.15>
- Mauss, M. (1985). A category of the human mind: the notion of person; the notion of self. Oversat af W.D. Halls. I: *The category of the person: Anthropology, philosophy, history*. red. Michael Carrithers, Steven Collins & Steven Lukes, 1-25. Cambridge: Cambridge University Press.
- McLean, A. (2007). Introduction. I: *The Person in Dementia - A Study of Nursing Home Care in the US*, 1-11. Peterborough, Ontario: Broadview Press.
- McLean, A. (2006). Coherence without Facticity in Dementia: The Case of Mrs. Fine. I: *Thinking about Dementia: Culture, Loss and the Anthropology of Senility*. red. Annette Leib-

- ing & Lawrence Cohen, 157-179. New Brunswick: Rutgers University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt5hjbhp.11>
- McLennon, S.M., B. Habermann & M. Rice. (2011). Finding Meaning as a Mediator of Burden on the Health of Caregivers of Spouses with Dementia. *Aging & Mental Health* 15(4):522-30. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.543656>
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. (2014). Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.
- Mogensen, H.O., & K.F. Olwig (2013). Introduktion. Familie og slægtskab: antropologiske perspektiver på nære relationer. I: *Familie og slægtskab: Antropologiske perspektiver*. red. Hanne O. Mogensen & Karen F. Olwig, 9-32. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Mol, A., I. Moser & J. Pols. (2010). Care: Putting Practice into Theory. I: *Care in Practice, on Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. red. Annemarie Mol, Ingunn Moser & Jeannette Pols, 7-26. Bielefeld: Transcript.
- Navne, L.E., & M.N. Svendsen. (2017). Careography: Staff Experiences of Navigating Decisions in Neonatology in Denmark. *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness* 2017:1-14.
- Navne, L.E., & M.B. Wiuff. (2011). *Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering*. KORA. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- NVD. (2017a). Forekomst af demens i Danmark. *Nationalt Videnscenter for Demens* 06.03.2017. Link: <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/forekomst-af-demens-i-danmark/> Downloadet 08.11.2017.
- NVD. (2017b). Tal og statistik om demens. *Nationalt Videnscenter for Demens*. Link: <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/>. Downloadet 17.08.2017.
- Papastavrou, E., H. Tsangari, G. Karayiannis, S. Papacostas, G. Efstathiou & P. Sourtzi. (2011). Caring and Coping: The Dementia Caregivers. *Aging & Mental Health* 15(6):702-11. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.562178>
- Politiken. (2014). Pårørende skal passe de syge ældre mere. *Politiken* 02.08.2014. Link: <https://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/sygdom/art5527469/P%C3%A5r%C3%B8rende-skal-passe-de-syge-og-%C3%A6ldre-mere>. Downloadet: 12.12.2018.
- Spradley, J.P. (1980). Step Two: Doing Participant Observation. I: *Participant Observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Spradley, J.P. (1979). *The Ethnographic Interview*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- SUM. (2017). *Et trygt og værdigt liv med demens: National demenshandlingsplan 2025*. Sundheds- og Ældreministeriet 2017. Link: http://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2017/Demenshandlingsplan-2025-Et-trygt-og-vaerdigt-liv-med-demens/Demenshandlingsplan-2025-Et-trygt-og-vaerdigt-liv-med-demens.ashx. Downloadet 17.08.2017.
- Sundhedsstyrelsen. (2005). *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund*: Konferenceavis, Sundhedsstyrelsen.
- Taylor, J.S. (2008). On Recognition, Caring and Dementia. *Medical Anthropology Quarterly* 22(4):313-335. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2008.00036.x>
- Thompson, Carl A., et al. »Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia.« *BMC geriatrics* 7.1 (2007): 18. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-7-18>

- Tjørnhøj-Thomsen, T. (2010). Samværet: Tilblivelser i tid og rum. I: *Ind i verden: En grundbog i antropologisk metode*. 2. udgave. red. Kirsten Hastrup, 93-115. København: Hans Reitzels Forlag.
- Tjørnhøj-Thomsen, T. (2004). Slægtskab: Tilblivelse, forbundethed og fællesskab. I: *Viden om verden: En grundbog i antropologisk analyse*. red. Kirsten Hastrup, 139-159. København: Hans Reitzels Forlag.
- Vigh, H.E. (2011). Vigilance: On Conflict, Social Invisibility, and Negative Potentiality. *Social Analysis* 55(3):93-114. <https://doi.org/10.3167/sa.2011.550306>
- Zucchella, C., M. Bartolo, C. Pasotti, L. Chiapella, & E. Sinforiani. (2012). Caregiver Burden and Coping in Early-stage Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 26(1):55-60. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31821aa6de>
- Ældre Sagen. (2018). Beboere på plejehjem har som oftest demens. *Ældre Sagen* 13.04.2018. Link: <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/demens/fakta/beboere-paa-plejehjem-er-som-oftest-demente> Downloadet 15.04.2018.
- Ældre Sagen. (2017a). Patienters Retstilling: Informeret samtykke. *Ældre Sagen* 12.01.2017. Link: <https://www.aeldresagen.dk/viden-og-raadgivning/vaerd-at-vide/p/patienters-retsstilling>. Downloadet 17.08.2017.
- Ældre Sagen. (2017b). Undersøgelse om pårørende. *Ældre Sagen* juli 2017. Link: <file:///C:/Users/fdg792/Downloads/aeldresagen-paaroeerende-2017-voxmeter.pdf>. Downloaded 1. Juli 2018
- Øydgard, G.W. (2018). Forhandlinger i omsorg. En institusjonell etnografi om pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til helse-og omsorgstjenester. Ph.d. i sosiologi nr. 27. Fakultet for Samfunnsvitenskap. Bodø: Nord Universitet. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-01-04>