

# Tæt på døden

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 12, 2010

# Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 12: *Tæt på døden*

© 2010 forfatterne og udgiverne.

## Redaktion:

Mette Bech Risør (ansv.), Forsningsklinikken for Funktionelle Lidelser, Århus Sygehus  
Torsten Risør, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet  
Gitte Wind, VIA University College, Århus  
Lotte Meinert, Institut for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet  
Marianne Rosendal, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet  
Peter Vedsted, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet  
Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet  
Susanne Reventlow, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet

## Gæsteredaktør:

Mette Asbjørn Neergaard, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet

*Peer review* foretages af et tværvidenskabeligt panel bestående af bl.a. læger, antropologer, filosoffer, historikere, psykologer og sociologer.

*Proof:* Thomas Christian Mikkelsen.

*Layout og prepress:* Jens Kirkeby, Aarhus Universitet, Moesgård.

*Tryk:* Werks Offset, Højbjerg.

## Udgiver:

Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum,  
Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg.

## Bestilling, abonnement, henvendelser og hjemmeside:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.  
Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg  
Torsdag kl. 9-12, tlf. 89424597, email: sygdomogsamfund@hum.au.dk  
www.sygdomogsamfund.dk

ISSN: 1604-3405

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra Forskningsrådet for Kultur og Kommunikation.

## Formål:

*Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* er et tværfagligt tidsskrift, der tager udgangspunkt i medicinsk antropologi. Tidsskriftet har til formål at fremme og udvikle den forskning, der ligger i grænsfeltet mellem sundhedsvidenskab og humaniora/samfundsvidenskab. Tidsskriftets målsætning er at fungere som et forum, hvor disse fag kan mødes og inspirere hinanden – epistemologisk, metodisk og teoretisk – i forskellige forskningssammenhænge. Tidsskriftet formidler den debat og teoretiske udvikling, der foregår i de voksende faglige samarbejds- og forskningsinitiativer, der udspringer af dette grænsfelt. Tidsskriftet henvender sig til alle med interesse for forskning i sygdom og samfund og i særlig grad til sundhedsmedarbejdere i forsknings- og undervisningssammenhæng med forbindelse til tværfaglige miljøer.

## Aims and scopes

*The Journal for Research in Sickness and Society* is an interdisciplinary journal which has a theoretical background in medical anthropology. The aim and purpose of the journal is to promote and develop research in the borderland between the health sciences and the humanities/the social sciences. The goal of the journal is to function as a forum in which these disciplines may meet and inspire each other – epistemologically, methodologically and theoretically. The journal conveys the debate and theoretical development which takes place in the growing collaboration and research initiatives emerging from this borderland. The journal addresses all with an interest in research in sickness and society and especially health professionals working with education and/or research in interdisciplinary institutions.

# Indhold

*Mette Asbjørn Neergaard og Marianne Rosendal*

Introduktion 5

*Tove Vejlgård*

Indsatsen overfor alvorligt syge og døende set fra et sundhedsfagligt perspektiv 11

*Michael Hviid Jacobsen*

Thanatosociologi – træk af en udviklingshistorik og tilstandsrapport 23

*Marie Konge Nielsen*

Det gode liv før døden 51

*Susan Rydahl-Hansen*

Lidelsens udtryksformer og vilkår - som beskrevet af uhelbredeligt kræftsyge patienter 75

*Mette Raunkjær*

At tale om døden – forskelle og ligheder mellem konteksten plejehjem og eget hjem 97

*Niels Christian Hvidt*

Patienters tro på guddommelig indgriben ved livstruende sygdom – en positiv eller en negativ ressource? 119

*Cecilie Rubow og Christine Tind Johannessen-Henry*

Variationer af liv i døden: Transcendenser i hverdagslivets (nye) polydoksi 135

*Mai-Britt Guldin*

De store teoriers fald. Træk af sorgteori gennem tiden 155

Abstracts in English 175

Forfatterliste 181

Skrivevejledning 185

Beskrivelse af nummer 13 188

# At tale om døden

## - forskelle og ligheder mellem konteksten plejehjem og eget hjem

Mette Raunkiaer

---

Professionshøjskolen Metropol, [m.raunkiaer@mail.dk](mailto:m.raunkiaer@mail.dk)

Raunkiaer, M. (2010). At tale om døden – forskelle og ligheder mellem konteksten plejehjem og eget hjem. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 12, 97-117.

*Artiklen er baseret på to empiriske undersøgelser af hverdagslivet tæt på døden. Den ene er foretaget i forbindelse med et forsknings- og udviklingsprojekt om døden på plejehjem. Den anden omhandler døden i eget hjem og er en del af et ph.d. projekt. Formålet med artiklen er at undersøge forskelle og ligheder mellem hvordan døende i eget hjem, plejehjemsbeboere, pårørende og professionelle oplever at skulle tale om døden og diskutere hvordan den kan forstås. Empirien fra de to undersøgelser består af observationer og interviews med beboere på plejehjem, deres pårørende og plejehjemspersonale samt uhelbredeligt syge døende i eget hjem, deres pårørende og hjemmesygeplejersker. Datamaterialet er analyseret ud fra en hverdagslivsteoretisk ramme. Døende derhjemme og plejehjemsbeboere forholder sig fortrinvis til nutiden og fortiden - helst ikke til fremtiden. Det betyder at de undgår at forhold sig til og tale om døden, idet den repræsenterer fremtiden, det usikre og det ultimative bud. Når døden berøres, sker det oftest tilfældigt når hverdagen alligevel brydes. Det indebærer bl.a. at aktørerne kan være i tvivl om indholdet i samtalen eller, hvorvidt samtalen*

*har fundet sted. I følge døende hjemme, plejehjemsbeboere og pårørende er en sådan samtale forbeholdt familien - ikke de professionelle. Indholdet i en samtale om døden er yderligere afhængig af aktørpositionen. Hvor plejehjems personale, pårørende, plejehjemsbeboere og døende hjemme især forbinder samtale om døden med praktiske forhold, så forbinder hjemmesygeplejersker dette med psykiske reaktioner indenfor en kriseteoretisk ramme. Disse forskelle kan hænge sammen med forskellig faglig praksis og uddannelsestraditioner.*

## Baggrund og formål

De fleste mennesker har, uanset om man er den syge og døende, pårørende eller professionelle, vanskeligt ved at forholde sig til og tale om døden (Raunkjær 2008, Raunkjær 2007, Dalgaard 2004). En nærliggende forklaring kan være at døden i vores samfund er tabuiseret og vanskelig at forholde sig til. I et sociologisk perspektiv fremstilles døden bl.a. tabuiseret, som følge af moderniteten der fjerner døden fra menneskers daglige erfaringsfelt (Ariés 1986: 58-59, Elias 1983: 33, Clark & Seymour 1999: 13). Eksempelvis beskriver Elias (1983) hvordan selskabet med den døende og sørgende er udsat for et informaliseringstød, som betyder, at mange adfærdsrutiner og rituelle handlinger er blevet suspekte og pinlige for mennesker i livets store krisesituationer (Elias 1983: 39-52). Men det er muligt at også andre forhold kan have betydning. Fx hvorvidt mennesket lider af en uhelbredelig sygdom eller ikke, er kvinde eller mand, er nået en livsfase hvor egen bolig er erstattet med et plejehjem pga. sygdom og alderdom, eller at man er så 'heldig' stadig at bo hjemme på trods af, at døden er inden for rækkevidde. Fokus i denne artikel er at undersøge hvordan konteksten eget hjem og plejehjem kan have betydning for, hvordan der tales om døden og hvilke problemstillinger, som er knyttet hertil. Men hvilke erfaringer har vi egentlig om det at være døende på plejehjem eller derhjemme og hvilke problemstillinger er ifølge forskningen, der er knyttet til disse to kontekster?

### *Viden om døden på plejehjem*

Forskning om døden på plejehjem har i stort omfang fokus på enten personale-, beboer- eller pårørende perspektiver. Sjældent inddrages alle perspektiver samtidigt. Afsættet er ofte indenfor en medicinsk forståelsesramme, fx med fokus på diagnosekategorier som Alzheimers, Parkinsons sygdom og sygdommenes sammenhæng til infektioner som eksempelvis lungebetændelse, blærebetændelse, død og dødshyppighed (Factor et al. 2003, van der Steen et al. 2005, Rurup et al.

2005, Hicks et al. 2006, Schmidt-Ioanas & Lode 2006). Mindre sættes der på døden som en del af hverdagen på plejehjem, og hvilke forestillinger samt erfaringer beboere, pårørende og personalet har i forhold til døden. I en oversigtsartikel (Oliver, Porock & Zweig 2004) argumenteres der for behov for empirisk forskning om 'end-of-life' omsorg på plejehjem<sup>3</sup>. Artiklen er baseret på en systematisk gennemgang af fem store databaser i perioden 1995-2002. Ud af 395 artikler omhandlede kun 43 'end-of-life' omsorg og artiklerne dokumenterer, hvor ringe og dårligt denne type omsorg fungerer på plejehjemmene. Dette understøttes af nedenstående forskningsresultater som præsenteres i forhold til, hvorvidt de repræsenterer henholdsvis beboer-, pårørende eller personale perspektiver. I forhold til beboerperspektiver har en del undersøgelser fokus på begrebet 'en værdig død'. Begrebet associeres bl.a. med følelsen af genkendelighed og sammenhæng både kropsligt og relationelt, nærhed, skrøbelighed, ikke at være en byrde, at dø til tiden og ønsker om involvering i egen personlig pleje og hverdagslivet på (Franklin, Ternstedt & Nordenfelt 2006, Ternstedt & Franklin 2006, Pleschberger 2007). Ligeledes er kontakt, følelsesmæssig og psykisk støtte samt respekt vigtig for beboerne når de skal dø på plejehjemmet. Men også forhold som arkitektur og organisering af plejehjemmet er eksempler på forhold som har betydning for forventninger til døden (Sonnetag et al. 2003, Teno et al. 2004). Få undersøgelser repræsenterer de pårørendes perspektiver. Nogle af de forhold som pårørende lægger vægt på er, symptomlindring og især smertekontrol. Samtidigt oplever pårørende også at det er vigtigt, at personalet formår at informere dem om, at døden er tæt på, og yder en værdig og sensitiv omsorg for den døende (Vohra, Brazil, Hanna & Abelson 2004).

En del af forskningen omhandler personaleperspektiver hvoraf det fremgår, at personalet forbinder en god død med at kunne imødekomme beboernes behov, at kunne skabe et hjemmelignende miljø, at kunne støtte familien, at kunne anerkende døden som en særlig begivenhed og have tilstrækkelige institutionelle ressourcer (Brazil et al. 2004). Undersøgelser med fokus på omsorg og hverdagen på plejehjem viser hvordan personalet har behov for at opbygge en ritualiseret og uformel praksis for håndtering af de dilemmaer og vanskeligheder, som et menneskes død kan indebære (Magnússon 1996, Strid 2007). På den anden side fremgår det også at personale ikke har den tilstrækkelige viden om palliativ medicin, symptomlindring, viden om at forberede døden, og ikke ved hvornår beboere er døende. Personalet forstår heller ikke dødsprocessen og har vanskeligheder ved at samarbejde tværfagligt og ved at kommunikere fortroligt om døden (Watson, Huckley & Dewar 2006). Samtidigt har personalet høje for-

ventninger til egne evner i forbindelse med at yde åndelig omsorg, som fx forbindes med at kunne bevare den døendes værdighed, ønsket om at kunne gøre mere, krav til viden om sig selv som omsorgsgivere og evne til kunne håndtere beslutninger om behandling i forbindelse med døden (Touhy, Brown & Smith 2005, Jenull-Schiefer, Mayr & Mayring 2006). Især sidstnævnte forhold, viser andre undersøgelser, kan være vanskelig at indfri og indebærer mange etiske og moralske spørgsmål (Hjort 2004, Husebø & Husebø 2004, Hermsen & ten Have 2005, Gools & van Balen 2006).

### *Viden om døden i eget hjem*

Flere empiriske undersøgelser viser at uheldredeligt syge ønsker at tilbringe så meget tid så muligt hjemme og dø i eget hjem (Davison, Johnston, Reilly & Stevenson 2001, Gatrell et al. 2003). Undersøgelserne er ofte relateret til uheldredeligt syge døende med kræftsygdomme og repræsenterer overvejende enten professionelle eller pårørendes erfaringer, men sjældent de døendes. Der sættes heller ikke fokus på hverdagens betingelser når et familiemedlem lider af en uheldredeligt dødelig sygdom, men det fremgår dog, at der er mange vanskelige opgaver og udfordringer, der skal tages hånd om. Det at være døende hjemme er en situation der stiller store krav til både døende, pårørende og professionelle, hvilket bl.a. fremgår af en evaluering af den palliative 'ude-funktion' på palliativ medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital (Goldschmidt 2006). Andre studier understøtter at pårørende oplever det vanskeligt at håndtere, at den døende er hjemme og gode forløb stiller særlige krav til professionelle, døende og pårørende. I forhold til de professionelle kræver det åbenhed, fortrolighed og tillid mellem pårørende og professionelle samt at professionelle er villige til at overskride arbejdstider og indbyrdes evner at arbejde efter samme mål i plejen. For den døende indebærer gode forløb, ifølge pårørende, krav om, at den døende vil/kan modtage psykologisk bistand, og at der er mulighed for og vilje til, at døende kan indlægges med henblik på aflastning. For pårørende drejer kravene sig om tid og vilje til at håndtere nye områder (fx husholdning eller økonomiske færdigheder) samt mulighed for psykologisk bistand. Ligesom pårørendes mulighed for at fortsætte tidligere aktiviteter og oplevelsen af at have kontrol over hverdagens udfordringer nedsætter deres sårbarhed, og kan beskytte mod udmattelse og udbrændthed. Forhold som nævnes med direkte negativ indvirkning er fx pårørendes følelse af utilstrækkelighed og usikkerhed i forhold til tilpasning af den nye situation, frygt, stor plejebyrde samt mangel på følelsesmæssig og praktisk hjælp (Wergeland 1999, 1997,

Thorén-Todoulos 1999, Venneman-Larsen & Tishelman 2002, Brobäck & Berterö 2003, Proot et al. 2003, Stoltz 2006).

Forskning om døden på plejehjem og i eget hjem viser at der er mange udfordringer, som skal håndteres. Beboere på plejehjem ønsker nærhed, respekt og vil samtidig ikke være til byrde. Det kræver at personalet er gode til at kommunikere fortroligt, og at beboeren sammen med omgivelserne har formuleret ønsker og behov til egen død. Men med hvem og hvordan skal dette foregå? Og kan det tænkes at beboere, pårørende og personalet kan have forskellige forestillinger om og behov for at tale om døden? Forskning om døende i eget hjem indikerer at gode forløb bl.a. indebærer, at den døende indvilliger i at modtage psykologisk bistand, hvilket implicerer, at vedkommende i en eller anden udstrækning må forholde sig til døden. Væsentlige spørgsmål i sådanne situationer kan være hvordan sådanne samtaler kan/skal foregå, kan de foretages sammen med andre end psykologer, og hvilken betydning kan aktørperspektivet have for samtalens indhold.

## *Formål*

Formålet med denne artikel er på et empirisk grundlag at sammenligne et bestemt tema – at tale om og/eller forholde sig til døden i to forskellige kontekster – plejehjem og eget hjem. Målet er at undersøge forskelle og ligheder mellem, hvordan døende i eget hjem, plejehjemsbeboere, pårørende og professionelle oplever det, at skulle tale om/forholde sig til døden og diskutere, hvordan det er muligt at forstå dette. Dette komparative perspektiv tager også afsæt i at man i et dansk social- og sundhedsvæsen forsøger at indrette plejehjem så tæt på eget hjem som muligt. Både i forhold til indretning, holdninger og handlinger hvor begreber som autonomi og integritet ofte har stor betydning (jf. Københavns Kommune 2007, Sundhedsstyrelsen 2007). Konkrete eksempler er hvordan personalet på de plejehjem, som er en del af det empiriske grundlag for denne artikel, indrettede fælles opholdsrum som hjemlige dagligstuer med private møbler, hængende duge m.m., eller hvordan plejehjemspersonalet ofte talte om at *»det er vigtigt, at beboerne kan dø hjemme.«* Begrebet 'hjemme' betød i denne sammenhæng plejehjemmet. Også pårørende lagde vægt på at plejehjemmet blev et hjem En udtrykte det således i forbindelse med at hendes svigermor flyttede på plejehjem: *»Det Asta havde brug for, eller det havde vi i hvert tilfælde, og det havde hun vel også, fordi det var et kaos med kasser, ting og sager, det var at få hjulpet Asta med at få et nyt hjem - at få det gjort hyggeligt for hende.«* Men plejehjem er også en institution med kommunale tilsyn, fællesrum og hvor der er professionelle ansat. Mennesker, som bor på plejehjem, omtales heller



ikke som familier eller mennesker. De benævnes 'beboere' eller 'plejehjemsbeboere' – begreber, der indikerer noget bredt, neutralt og anonymt, og relaterer sig til en boligform ikke til mennesket, det personlige og individuelle.

## Design

Artiklen er baseret på to empiriske kvalitative eksplorative undersøgelser af hverdagslivet tæt på døden – den ene på plejehjem og den anden i eget hjem. Sidstnævnte var et ph.d. projekt (Raunkiær 2007) og førstnævnte var et forsknings- og udviklingsprojekt »Livet og døden på plejehjem, 2007-2009« (Raunkiær 2008, Raunkiær & Timm 2008).<sup>2</sup> I undersøgelserne indgik perspektiver fra uhelbredeligt syge i eget hjem og beboere fra plejehjem, samt pårørende og professionelle. Det er interessant og relevant at sammenligne plejehjemsbeboere og uhelbredeligt syge døende fordi plejehjemsbeboere i dag er fysisk og psykisk skrøbelige. Eksempelvis viser en undersøgelse (Nielsen & Holst 2003) over perioden 1990-2002, at hver fjerde nyindflyttede plejehjemsbeboer i København døde efter de første 7 måneder, og at efter 3,9 år er kun hver fjerde beboer stadig i live. Der er altså tale om en skrøbelig gruppe, der som uhelbredeligt syge døende, kan være tæt på døden.

Det metodiske afsæt for begge undersøgelser var etnografisk metode og sociologiske deltagerobservationsstudier (Kristiansen & Krogstrup 1999, Hammersley & Atkinson 1996, Hastrup & Ramløv 1989). Etnografisk metodes styrke ligger i vægtning og anerkendelse af kontekstens betydning samt mulighed for at kombinere observationer, uformelle samtaler og formelle interviews. Metoden implicerer at informanter ikke bliver objekter, og kræver evne til håndtering af forhold som nærhed og distance, hvilket uddybes i afsnittet »Etik«. I etnografisk metode lægges der i forhold til forskerens rolle op til stor grad af deltagelse, men med løse handlingsanvisninger på, hvad det vil sige at begå sig i felten. Begreber som kontekst, indlevelse og distance står centralt i etnografisk feltarbejde, men beskrives enten meget konkret ved hjælp af eksempler eller mere metaforisk. Det er min vurdering at teori om sociologisk deltagerobservationsstudier kan være klagørende fx i forhold til forskerens position i feltet (Raunkiær 2007: 63-64). Det empiriske materiale består af observationer og formelle interviews.

## *Udvalg og datamateriale*

Studiet på *plejehjem* blev foretaget på tre københavnske plejehjem i efteråret 2007 hvor følgende spørgsmål var styrende for undersøgelsen: Hvilke ønsker og be-

hov gives der udtryk for? Hvilke ligheder og modsætninger kan der være mellem beboeres, pårørendes og personalets erfaringer og oplevelser samt håndteringer af hverdagens betingelser i den sidste tid før døden? Interviews, observation og uformelle samtaler blev indsamlet over ca. fem til otte uger på hvert plejehjem og blev foretaget ud fra semistrukturerede guides, der var tematiserede ud fra en hverdagslivsteoretisk ramme. I alt blev der foretaget ca. 110 timers observationer i dag- og aftentimerne næsten ligelig fordelt på de tre plejehjem. Observationerne blev noteret i dagbøger og bestod fortrinsvis af noterede uformelle samtaler, der var med til at danne udgangspunkt for temaer i interviewene. Der blev interviewet 16 beboere mellem 71-94 år (11 kvinder og fem mænd), 13 voksne pårørende og 32 plejehjemsansatte (16 social- og sundhedshjælpere, seks social- og sundhedsassistenter, tre ufaglærte, en sygeplejerske, to ergoterapeuter, to studerende, en servicemedarbejder og en pædagog) (Raunkiær 2008).

Undersøgelsen i *egget hjem* blev foretaget i forbindelse med mit ph.d. projekt i efteråret 2003 og følgende spørgsmål var styrende: Hvilke ønsker og behov gives der udtryk for? Hvilke ligheder og modsætninger kan der være mellem døendes, pårørendes, og professionelles erfaringer, oplevelser samt håndteringer af hverdagens betingelser? Studiet inkluderede i alt ni uhelbredeligt syge døende, deres pårørende og de hjemmesygeplejersker som kom i hjemmet. De døende havde følgende sygdomme i et palliativt stadie: leverkræft, nyrekræft, brystkræft, myelomatose, aorta aneurisme, kronisk obstruktiv lungelidelse (to personer), hjerteinsufficiens (to personer). Fem døende var kvinder og fire mænd; tre var mellem 49 – 65 og seks var mellem 70 – 80 år. Syv familier blev fulgt i ti uger, en familie i fire uger og en familie i 13 måneder. Totalt foretog jeg 65 familiebesøg/observationsstudier - i alt ca. 100 timer - og udførte 33 semistrukturerede interviews (14 med de døende, 10 med pårørende og ni med hjemmesygeplejersker) (Raunkiær 2007). Ligesom i plejehjemsstudiet bestod observationerne fortrinsvis af noterede uformelle samtaler, der bl.a. bidrog til nogle udvalgte temaer i interviewene. Interview- og observationsguides var tematiserede ud fra en hverdagslivsteoretisk ramme.

## *Etik*

Begge undersøgelser lever op til formelle etiske krav om anonymitet, informeret samtykke og informanternes ret til at afbryde samarbejdet (Helsinki-deklarationen II). Såvel døende i eget hjem og beboere på plejehjem var mentalt i en sådan tilstand at de havde mulighed for at vurdere deres deltagelse. Pårørende var over

18 år og havde en familie- eller vennerelation til beboeren – dvs., ingen børn indgik i undersøgelserne. Såvel døende i eget hjem og ældre på plejehjem er skrøbelige og afhængige grupper tæt på døden. Forskning indenfor dette område kræver derfor nænsomhed og respekt, hvorfor der i det empiriske arbejde er taget særligt hensyn til den enkeltes grænser for hvad som kunne berøres og ikke kunne. I forbindelse med undersøgelsen i eget hjem udarbejdede jeg en etisk guideline for tænkte etiske dilemmaer – fx i forhold til hvordan balancen mellem nærhed og distance kunne håndteres, omfanget af den hjælp jeg ville kunne tilbyde, hvordan det kunne være muligt at håndtere familier hvor der var børn (Raunkiær 2007). I det skriftlige produkt har det - ud over at overholde formelle etiske krav – været væsentligt at fremstille informanternes synspunkter respektfuldt.

## Teoretisk ramme og analysestrategi

Begge undersøgelser har fokus på hverdagslivet, når døden er tæt på. Derfor har observations- og interviewguides samt analysen af det empiriske materiale et hverdagslivsteoretisk afsæt (Schutz, 1982, 2005, Bech-Jørgensen 1994, 2001, Berger & Luckmann 1996, Swane 1996).

I et sociologisk perspektiv tages hverdagslivet i høj grad for givet og problematiseres i mindre udstrækning - det omhandler det daglige liv i al almindelighed. Hverdagens betingelser kan være globale eller lokale, nogle er samfundsskabte, mens andre er institutionelt betingede. Atter andre betingelser er frembragt i mellem menneskelige forhold. Hverdagen er socialt konstrueret og kulturelt betinget, men naturgivne forhold som mad, vand, fødsel og død påvirker også vores hverdag. Men måden vi påvirkes og håndterer den på er kulturbestemt (Bech-Jørgensen 2001: 12, Bech-Jørgensen 1994: 175-179).

Store områder af den hverdag som tages for givet fortaber sig i fortiden, samtidig med at hverdagen genskabes og omskabes og rækker ind i fremtiden. Disse hverdagsområder er resultat af en fælles viden om hvordan vi skal begå os. Denne viden opretholdes, fornyes og overleveres til de næste generationer gennem fælles erfaringer. Gentagelser og vaner frembringer rutiner i hverdagslivet og letter genkendelsen i omverden. Forudsigelighed og oplevelsen af det socialt konstruerede som virkelighed er med til at skabe struktur i hverdagslivet der opleves som hverdagslivets selvfølgelighed eller symbolske orden, hvor store dele af omverden tages for givet og repræsenterer det normale (Bech-Jørgensen 1994: 141-145, 251-266, Schutz 1982: 74-76). Men der opstår konstant forandringer eller brud i hverdagslivets betingelser der forstyrrer selvfølgeligheden (Bech Jørgensen 1994: 110,

178, 257-263). Det kan være processer over længere eller kortere tid, f.eks. sygdom og død.

Relationelle forhold påvirker også hverdagslivet. Vi kan kun forstås gennem relationer til andre. Denne socialitet er tids- og rumligt struktureret. At dele fællesskab i tid – både ydre, kronologisk tid (fx klokke tid eller fortid, nutid, fremtid) og indre tid (kropslig og cyklisk) - medfører deltagelse i hinandens liv, tanker, planer, håb eller ængstelser (Schutz 2005: 31-32, 73-75). Interaktioner og relationer er en grundlæggende betingelse for menneskets hverdagsliv og studier af hverdagslivet kan således ikke foretages løsrevet fra den relationelle kontekst.

### *Analysestrategi*

Et hverdagslivsteoretisk afsæt indebærer en analyse hvor der sættes fokus på følgende begreber: hverdagens betingelser, selvfølgelighed (symbolsk orden), rutiner og brud, tid, relationer og rum. Denne hverdagslivsteoretiske ramme har dannet udgangspunkt for min analysestrategi hvor jeg har været inspireret af Steiner Kvaales (1998) meningskategorisering. Denne metode indebærer at kategoriseringer kan være udarbejdet på forhånd eller kan opstå i analysen; de kan hentes fra teori, dagligsprog og/eller fra informanternes egne udtryk (Kvale: 190-197). Konkret har jeg haft fokus på hverdagslivsbegreber og deres konkrete udtryk i det empiriske materiale set i forhold til hvilke temaer, som blev formuleret i interviewene og/eller kunne identificeres gennem observationerne. Uanset hvorvidt hverdagslivsbegreber eller dagligsprog dannede den tematiske kategori, så er temaerne analyseret med afsæt i hverdagslivsbegreber. Denne artikels tema - at tale om døden - er dannet ud fra dagligsprog og analyseret med afsæt i hverdagslivsbegreber. Da observationerne fra begge studier fortrinsvis indeholder noterede uformelle samtaler der understøtter temaer i interviewene, anvendes disse på lige fod med interviewudskrifterne i analysen. Tekst med kursiv og/eller i citationstegn er citater. Navne er opdigtede.

### *At tale om døden – når hverdagens betingelser forandres*

For begge undersøgelser er det karakteristisk at det at tale om og forholde sig til døden både er væsentligt men også vanskeligt. Både beboere på plejehjem og døende hjemme forholder sig helst til nutiden og fortiden og planlægger helst ikke frem i tiden. At se ind i fremtiden er behæftet med usikkerhed, uvished og repræsenterer det ultimative brud i livet. En plejehjemsbeboer fortæller: »*Alting er fortid*

eller datid. Det føles som om mit liv sover hen. Man kan jo ikke sætte sig mål, fordi man kan lige så godt være død i morgen som i overmorgen.« En døende midaldrende kvinde med brystkræft har de seneste fem år ventet på at dø. Hun er hjemme og fortæller om, hvordan hun ikke tør tro på fremtiden og melde sig til et matematikkursus: »Jeg synes, at hver gang jeg melder mig til noget, så bliver jeg syg.« Hendes mand fortæller om hvordan hverdagen hjemme er blevet en evig venten på sygdommens progression og døden, han siger: »Jamen, så ser vi lige tiden an, og så ser vi lige tiden an. Og det gør vi så bare hele tiden, ikke.« Et hverdagsliv med døden indenfor rækkevidde kan indebære usikkerhed og uvished om hvad morgendagen bringer. Det kan betyde at beboere og døende i eget hjem afskærer sig selv og deres omgivelser fra at planlægge og se fremad. Man lever i fortiden eller nutiden og det bliver selvfølgelig på en meget konkret måde at se tiden an. Konsekvensen kan blive passivitet og mangel på evne til at handle, hvilket måske opleves trygt – for så udfordres døden ikke – og på den anden side opleves det frustrerende – for ventetiden er næsten ubærlig.

For plejehjemsbeboerne og deres pårørende er det at tale om og forholde sig til døden et tema som kan tages op, når hverdagen forandres eller brydes. Fx hvis de bliver »syge« eller når beboeren bliver »ældre«. Om dette siger en plejehjemsansat: »Vi vil gøre det så hjemligt som muligt at tale om døden. Hvornår taler man hjemme om døden? Det gør man kun, hvis der sker noget særligt«. På trods af at plejehjemspersonalet og beboeren deler en opfattelse af at tale om døden sker i forbindelse med et brud i hverdagen, så eksisterer der på samme plejehjem en rutine om at tale om døden med beboeren fire til seks uger efter indflytningen. En ansat fortæller: »Vi har en procedure her i huset, når beboeren flytter ind. Vi taler med dem efter fire til seks uger efter indflytningen, om de er tilfredse med plejen, er der noget, der skal være anderledes og også spørgsmål om døden – om de vil hospitalsindlægges, hvilket tøj de skal have på osv.«

På trods af denne rutine er både beboere, pårørende og personalet enige om at indflytningen på plejehjem er det forkerte tidspunkt at forholde sig til døden på. Som det fremgår af nedenstående, repræsenterer indflytning på plejehjem et brud på den symbolske orden, som engang var hjemme og, som skal etableres på ny. En pårørende fortæller:

Jeg tror, hvis man kommer fra sit hjem og ind på et plejehjem, og selvom man inderst inde godt ved, at her kommer man ikke fra andet end i en kiste, så tror jeg, at alle de nye indtryk, nye mennesker og nye omgivelser betyder, at man skal lære, hvor man bor nu, og hvad man har. Jeg tror, at det er meget grænseoverskridende så pludseligt at skulle tale om (red. døden): »Ja, det er jo en kort stund, du måske skal være her, og så skal du altså herfra igen – og det skal vi nå at tale om.“

En beboer, som er flyttet på plejehjem efter en apopleksi, fortæller hvordan kropslig immobilitet indebærer et brud, som på trods af en bevidsthed om dødens nærvær, fylder mere i hverdagen: *»Det er klart – altså, man gør sig jo den tanke, at når... ja, så bliver man anbragt et eller andet sted, hvor man skal være, til man dør. Men det bekymrede mig ikke synderligt. Men dét, at man er immobil, er en meget stor forandring.»*

Døende i eget hjem formulerer også at det at tale om og forholde sig til døden opfattes mindre væsentligt for hverdagslivet. For nogle døende og pårørende indebærer det at de ikke taler om døden eller gør det tilfældigt, mens for andre det bliver det en selvfølgelighed, der foreskriver, at det gør man, som så meget andet. En kvinde siger:

Jeg har ikke brug for at snakke i den forstand (red. om døden). Jeg gør det nogle gange, fordi jeg synes, det kan man lige så godt også tale om. Det er ikke noget specielt behov, jeg har. Jeg har bare somme tider bragt det på banen, ikke i nogen bestemt anledning. Somme tider siger jeg også til ham (red. ægtefællen) i sjov, om de praktiske ting han skal sørge for, og om han nu kan klare alt det.

## At tale om døden - et familieanliggende

Hvis der skal tales om døden, så er det ikke hvem som helst beboerne på plejehjem og døende i eget hjem ønsker at diskutere det med. Et fællestræk er at det fortrinsvis er familien, som man ønsker at forholde sig til emnet sammen med. En plejhjemsbeboer begrundet det med personalets uddannelsesniveau. Hun siger: *»Det ordner min familie. Det har intet med personalet at gøre, fordi, det ved du, de er jo ufaglærte. De kunne få nok at gøre, hvis de skulle gå og spekulere på alle de døde.«* I modsætning til døende hjemme formulerer flere plejhjemsbeboere, at temaet kan være for *»pinligt»*, *»privat«* og *»intimt«* at tale med personalet om. En plejhjemsbeboer fortæller: *»Det er et trist emne at komme ind på. Det er længe siden, hvor min kontaktperson sagde: »Ja, det må vi tale om en dag«. Jeg fik faktisk et chok! Hvad jeg skulle have på den dag jeg ikke er her mere? Det er et pinligt spørgsmål for mig.«*

Både plejhjemsundersøgelsen og undersøgelsen om døende i eget hjem viser at når familierne har forholdt sig til døden sammen, så foregår det ofte tilfældigt og uden at plejhjemsbeboere, døende hjemme og deres pårørende umiddelbart er forberedte og opmærksomme på hvad det er, der sker mellem dem. Det er også karakteristisk at tales der om ønsker i forbindelse med døden, så skrives disse ofte ikke ned. Det indebærer bl.a. for døende i eget hjem og deres pårørende at der kan være tvivl om, hvorvidt det er foregået eller ej. En voksen søn, som har valgt at flytte hjem til sin mor, siger: *»Jeg synes, at mor hun tog det flot, hun var helt afklaret*

*med døden, fuldstændig. Hvad hun havde lyst til og sådanne nogle praktiske ting – hun skulle brændes.»* Hvorimod den døende mor fortæller: *»Nej, det taler vi helst ikke om. Erik vil slet ikke høre tale om det.«* For plejehjemsbeboere og deres pårørende indebærer samtale tilfældighed at beboerens ønsker i forbindelse med døden bliver en viden, som begge parter bærer mellem sig, som noget de tror, men ikke ved. I den sammenhæng fortæller en pårørende om hvordan andre familiemedlemmers død og handlinger i forbindelse hermed opleves selvfølgelige og meningsfulde at følge, når hendes forældre, som bor på plejehjemmet, dør: *»Vi ved jo, hvad de vil. Jeg tror, de vil ligesom min farmor, hun kom i krematoriet og stod i en kiste. Så sagde man farvel. Der er ikke nogen, der holder tale. Og så skal de i de ukendtes grav. Det vil min søster. Jeg tror nok, at det er sådan, det er.«* At tale om og forholde sig til døden kan altså være omgæret med usikkerhed for døende i eget hjem fx i forhold til, hvorvidt det er sket. For plejehjemsbeboere handler usikkerheden især om, hvad beboeren egentlig ønsker.

## At tale om døden – indholdets afhængighed af aktørpositionen

Vendingen at tale om døden indeholder både ligheder og forskelligheder for døende hjemme, plejehjemsbeboere og pårørende. For alle tre grupper drejer det sig om praktiske forhold og relationelle forhold efter, at døden er indtrådt. Mindre tillægger aktørerne det at tale om/forholde sig til døden religiøse, åndelige og eksistentielle forhold samt angst for døden. Dvs. at tale om døden indebærer især samtale om bisættelse eller begravelse, hvor det skal foregå, valg af præst, valg af sange, hvorvidt kroppen er testamenteret til videnskabelige formål, arvemæssige forhold m.m. Særligt for plejehjemsbeboere gælder at de også formulerer stillingtagen til livsforlængende behandling (livstestamente) og hvad, som skal ske med deres *»ting«* / indbo, når de er døde. Indbo repræsenterer en symbolsk værdi, som snarere kan relateres til følelser og relationer end hvorvidt, de er kostbare. En beboer siger det således: *»Jeg spekulerer på, hvad der skal ske med alle mine ting, mine bøger og billeder. De betyder meget for mig. Det betyder meget, at de bliver til glæde andre steder.«*

I modsætning til plejehjemsbeboere formulerer døende i eget hjem bekymring for hvordan deres familiemæssige relationer skal klare sig uden dem efter, at de er døde. Dette kan hænge sammen med at de til forskel fra de fleste plejehjemsbeboere stadig bor sammen med ægtefælle og/eller børn, samt at de relationelle bånd dermed i højere grad har en konkret og praktisk funktion i hverdagen. Fx fortæller en døende kvinde om sin bekymring om hvorvidt hendes mand formår at opretholde sociale relationer, når hun er død: *»Jeg har sagt til mine venner, at de*

*må prøve på ikke at glemme ham. Det har altid været mine venner, fordi han ikke har haft nogen. Og jeg har haft en stor berøringsflade og mange venner. Hvis mine venner inviterer ham, når han bliver alene, så ved jeg ikke, om han tager derud.» Ægtefællen fortæller derimod hvordan han oplever hustruens bekymring unødvendig, og hvordan hendes død også kan muliggøre et brud med de selvfølgeligheder, som eksisterer for deres fælles hverdagsliv: »Hun har så travlt med at sige til vores venner, at de ikke skal svigte mig, hvis jeg bliver alene. Men jeg behøver ikke at have sådan en stor omgangs-kreds eller være sammen med nogen hele tiden.«*

Både personalet på plejehjem og de hjemmesygeplejersker som besøger døende i eget hjem, giver udtryk for, at det er vanskeligt at tale med plejhjemsbeboere og døende i eget hjem om døden. Hjemmesygeplejerskerne mener ikke at det nødvendigvis er en samtale, som de bør tage. En siger: »Jeg synes ikke, at det er min opgave at konfrontere ham med, at han skal dø, hvis ikke han selv ytrer et behov for, at det er noget, vi skal snakke om.« Plejhjemspersonalet formulerer derimod at det at tale med beboerne om døden, helt klart ligger inden for deres arbejdsområde. En ansat fortæller: »Vi har brug for at vide om, de ønsker noget særligt. Der er ikke mange, jeg har oplevet, der overhovedet har gjort sig nogle tanker om døden.« Ofte tager det tid at få taget hul på samtalen om døden, og ofte anvendes humor som hjælp. »Jeg laver lidt fis ud af døden, når jeg taler med beboeren om døden – lidt sjovt og åbent.», fortæller en plejhjemsansat. Men oftest finder denne samtale ikke sted. Som begrundelse anvendes hensyntagen til beboeren, hvor bevidstheden om dødens nærvær samtidigt indebærer at den skal holdes på afstand. En plejhjemsansat fortæller:

Hvilke ønsker beboerne har med hensyn til begravelse osv.? Det skal stå i papirerne, men det er ikke realiteterne. Det er ikke en snak, jeg har haft med nogen af mine beboere, og det ved jeg også, at de andre ikke har. Jeg har svært ved at tale om døden. Jeg synes, at beboerne er nået en alder, hvor de ved, hvilken vej det går. Og de er nået til et sted, som de også ved, er det sidste. Så jeg føler, at det er lidt makabert at gå ind og snakke med dem om det.

Plejehjemspersonalet lægger særlig vægt på at indholdet i samtalen om døden skal handle om praktiske og relationelle forhold i den allersidste tid og efter beboeren er død - fx hvem beboeren ønsker, der skal være hos dem i den allersidste tid. Hjemmesygeplejerskerne forbinder det at tale om døden med en samtale om hvorvidt den døende derhjemme er angst og erkender, at vedkommende er døende – fokus er altså på den døendes psykiske reaktioner. En sygeplejerske fortæller: »Hvis Åge har brug for at sige: »Jeg er bange for at dø.« Så havde jeg grebet den og snakket med ham om det. Jeg håber, at han fornemmer, at der var den åbenhed og fortrolighed, hvis det var det, han ville snakke med mig om, så kunne vi gøre det.«



## Diskussion

I diskussionen tages to temaer op. Det første handler om autonomiudfoldelse og kontekstens betydning hvilket er interessant, da man i et danske social- og sundhedsvæsen forsøger at indrette plejehjem således, at plejhjemsbeboere opnår samme mulighed for og grad af autonomi, som mennesker der opholder sig i eget hjem (jf. Københavns Kommune 2007, Sundhedsstyrelsen 2007). Derfor bliver det væsentligt at diskutere hvorvidt der er forskel på døende i eget hjem og plejhjemsbeboeres mulighed for autonomiudfoldelse i forhold til artiklens tema – at tale om døden – og disse forskelles eventuelle konsekvenser. Det andet tema er en diskussion af hvorvidt at tale om døden kan indebære noget forskelligt afhængig af aktørpositionen. Dette er udvalgt fordi analysen viser, at aktørpositionen kan være bestemmende for, hvad en samtale om døden skal indeholde. Og i den sammenhæng er det interessant at diskutere mulige baggrunde for dette og ikke mindst mulige konsekvenser af disse forskelligheder.

### *Muligheder og begrænsninger for autonomi i forhold til at tale om døden 3*

Der er ingen tvivl om at både plejhjemsbeboere og døende i eget hjem helst vil tale om og forholde sig til døden sammen med familien og helst ikke med sundhedsprofessionelle. Døden opleves både af plejhjemsbeboere, døende i eget hjem og pårørende som et privat og intimt anliggende der nødvendigvis ikke skal være tilgængelig for de forskellige sundhedsprofessionelle. Men konteksten har betydning for hvorvidt og i hvilket omfang dette kan respekteres. Til forskel for døende i eget hjem så bor plejhjemsbeboere i en 'bolighybrid' – en blanding mellem et eget hjem og en institution. Plejhjemsboligen er en fysisk og konkret en del af en institution, hvorfor det kan være relevant at overveje, hvorvidt det er en illusion at fastholde en forestilling om denne type bolig som et eget hjem. Selvom plejhjemsboliger forsøges indrettet som eget hjem med mulighed for autonomi og integritet (jf. Københavns Kommune 2007, Sundhedsstyrelsen 2007), så er plejhjemsbeboerne til forskel for døende i eget hjem underlagt andre, mere udtalte og kontante institutionelle krav, som eksempelvis at være eksplicit om egen død til forskel fra døende, som er hjemme. På trods af at plejepersonalet udtrykker respekt for plejhjemsbeboerens autonomi i forhold til ikke at ville tale om egen død, så indebærer konteksten plejehjem alligevel at plejhjemsbeboere i mod-

sætning til døende i eget hjem på en anderledes selvfølgelig måde tvinges til at tage stilling til, hvorvidt døden er noget, som de vil tale om eller ikke. Det viser hvordan institutioner producerer institutionaliserede rutiner, som på en og samme gang kan forekomme krænkende og selvfølgelige, men også nødvendige. Det krænkende formuleres af både beboere, pårørende og plejehjemsansatte, idet alle oplever at det at tale om døden er grænseoverskridende. Fra plejepersonalets perspektiv dog også en nødvendighed, fordi der kræves dokumentation på dette område. Samtidigt er det en viden som personalet fagligt behøver for at kunne tilgodese beboernes tanker, ønsker og behov i forbindelse med døden. Det er især væsentligt hvis beboeren ikke har nogen pårørende, eller er for dårlig til at give udtryk herfor.

Heroverfor står døende i eget hjem og deres pårørende i en anden position. Konteksten eget hjem kan indebære at begreber som autonomi og integritet får anderledes indhold, og døden fortrinsvis formuleres, hvis den døende selv tager initiativ. Her hersker ingen institutionel logik som forskriver, at tale om døden fordrer en nødvendig faglig indsats – snarer tværtimod. I modsætning til plejehjemsbeboerne er der tale om en logik der i højere grad tillader respekt i forhold til, at det at tale om døden er eller kan være et privat anliggende. Sat på spidsen kan det selvfølgelig betyde at hjemmesygeplejerskerne overser eller fornægter behov for dette hos den døende.

### *Aktørpositionens betydning for indhold i samtalen om døden*

At tale om døden udfordrer både plejehjemspersonalet og hjemmesygeplejerskerne faglige kompetencer om at føre dialog på en nænsom og nuanceret måde, idet en sådan samtale for de involverede ofte opleves grænseoverskridende. Ifølge Lil Wittrup (2003) indebærer pleje- og behandlingssituationer i sundhedsvæsenet at gængse tabuer og personlige grænser rutinemæssigt overskrides. Patienter og sundhedsprofessionelle har forskellige måder at beskytte den anden og sig selv på og holde distance på - fx gennem sproget. Sproget giver mulighed for både at afdække og tildække, dvs. at tale ind til det væsentlige, det vi tænker, mærker og føler. Men også at tale udenom, væk fra det vi mærker, er ulykkelige over eller frygter. Plejehjemsbeboerne, døende i eget hjem og pårørende kan have brug for begge dele på samme eller forskellige tidspunkter. Med dette in mente behøver professionelle på plejehjem og i hjemmeplejen nuancerede sproglige kompetencer, som sætter dem i stand til at forholde sig til plejehjemsbeboere og døende i eget hjem på netop den måde den enkelte har brug for.

At tale om døden indebærer for plejehjemsbeboerne og døende i eget hjem overvejende at forholde sig til praktiske forhold. Umiddelbart kan dette undre idet det kunne være nærliggende at forvente at fx åndelige- og eksistentielle spørgsmål blev levnet større plads i livets afslutningsfase. Det er muligt at dette fænomen er udtryk for en mere generel og almen menneskelig måde at håndtere alvorlig sygdom, usikkerhed og død på. Susan Reynolds Whytes (2005) etnografiske studier af befolkningen i det østlige Uganda og deres måde at håndtere sygdom, lidelse og usikkerhed på kan medvirke som forklaringsramme. Ifølge Whyte er det vigtigt for familier at kunne handle praktisk og rituelt i et forsøg på få kontrol over den usikkerhed og uvished som fx en dødelig sygdom som AIDS medfører. Ofring af en ged kan - på trods af en bevidsthed om, at ofringen sandsynligvis ikke har positiv betydning - være en måde at forhandle usikkerheden på og bidrage til det som Whyte kalder 'subjunctivity'. Begrebet beskriver den specifikke usikkerhed som aktører kan opleve, når de forsøger at gøre noget ved usikkerheden i et forsøg på at håndtere et problem. 'Subjunctivity' er en stemning af verbet, det indebærer handling samt interaktion og hvor det pragmatiske fokus snarere er 'at gøre' end 'at være' (Whyte 2005: 245 – 251). En forklaringsparallel til mine studier kan være at plejehjemsbeboere og døende hjemme oplever en hverdag præget af usikkerhed og uvished både i forhold til progression af sygdom, og af hvordan døden konkret kommer til at foregå. Det kan derfor være vanskeligt 'at være' – dvs. at forholde sig følelsesmæssigt og eksistentielt til uvisheden og usikkerheden om egen død. En måde at få kontrol over denne usikkerhed og uvished på kan være 'at gøre' – at handle praktisk og konkret i forhold til egen død ved at tage stilling til forhold som bisættelse/begravelse, sange der skal synges m.m.

Som det fremgår af analysen er der også forskel på nogle af de forhold, som italesættes af plejehjemsbeboere og døende. Eksempelvis udtrykker døende i eget hjem bekymring for hvordan deres familier skal klare sig, når de er døde. Det kan hænge sammen med at døende i eget hjem til forskel fra de fleste plejehjemsbeboere stadig bor sammen med ægtefælle og/eller børn, samt at de relationelle bånd dermed i højere grad har en konkret og praktisk funktion i hverdagslivet (jf. Raunkiær 2007, Dalgaard 2004, Timm 1999). Ligeledes er det interessant hvordan plejehjemsansatte i modsætning til hjemmesygeplejerskerne tillægger det at tale om døden forskellig betydning. For hjemmesygeplejerskerne indebærer det særlig opmærksomhed om den døendes psykiske reaktioner og angst for at dø. Altså en praksislogik med tilknytning til klassisk kriseteori. For plejehjemspersonalet handler en sådan samtale om især praktiske forhold. Der kan ligge forskellige forklaringer til baggrund for denne forskel. For det første kan det have en helt

praktisk dimension. Næmlig at plejehjemspersonalet til forskel for hjemmesygeplejerskerne konkret og praktisk, især hvis der ikke er nogle pårørende, har faglige opgaver knyttet til tiden efter døden – fx begravelsen og bisættelsen. Dernæst kan uddannelse og professionstraditioner også have betydning for denne forskel i praktikken. Der er ingen tvivl om at sygeplejersker gennem deres uddannelse trænes til en tænkning indenfor en kriseteoretisk ramme (jf. Raunkiær 2007), hvilket kan få konsekvenser for plejehjemsbeboere og døende hjemme. Plejehjemsbeboerne får måske kun få muligheder for at diskutere praktiske forhold i forbindelse med døden og ikke psykiske reaktioner. Døende hjemme kan muligvis tvinges til at drøfte egne psykiske reaktioner med hjemmesygeplejersken, hvor det måske er de mere praktiske og relationelle forhold, som opleves relevante.

## Konklusion

Både plejehjemsbeboere og døende i eget hjem forholder sig helst til hverdagslivet lige nu og her. Det betyder at opmærksomheden er samlet om kroppens forandringer, immobilitet m.m. og mindre til fremtiden, hvor det at tale om og forholde sig til døden indebærer et blik ind i en fremtid, som måske ikke har så lange udsigter. At tale om og forholde sig til egen død skal helst ske når døende, plejehjemsbeboere og pårørende oplever brud i hverdagen. Hvis døden tages op uden særlig anledning, så er det ifølge de døende i eget hjem mere forbundet med noget, som man bør gøre end noget, som opleves væsentligt. Det at tale om døden er i højere grad noget som plejehjemspersonalet oplever som en faglig nødvendighed end hjemmesygeplejerskerne, hvilket kan indebære, at den praktiske side af autonomiudfoldelsen er forskellig for plejehjemsbeboere og døende i eget hjem. Men at tale om og forholde sig til døden forbindes også med noget forskelligt afhængig af aktørpositionen. For plejehjemsbeboerne omhandler det fortrinsvis praktiske forhold. Det gør sig også gældende for døende i eget hjem, men for denne gruppe indebærer det også det at forholde sig til relationelle forhold, hvilket kan hænge sammen med, at de konkret og praktisk bor sammen med pårørende. For plejehjemspersonalet indebærer det at tale om døden især praktiske forhold, hvorimod hjemmesygeplejersker forbinder det med psykiske reaktioner. Denne forskel kan hænge sammen med en konkret forskellig faglig praksis og uddannelsestraditioner.

NTrods oversigtsartiklen omhandler plejehjem i USA antyder andre skandinaviske undersøgelser at lignende resultater for en nordisk kontekst (jf. Magnússon 1996, Landsforeningen Liv&Død 2006).

Projekt »Livet og døden på plejehjem« blev finansieret af Københavns Kommune og var organiseret med en projektgruppe og styregruppe. Projektgruppen bestod af Helle Timm, centerchef, Palliativt Videnscenter, Margit Schrøder, lektor, cand.cur., Lisbet Due Madsen, udviklingskonsulent, Ulla Gars Jensen, lektor, cand.scient.soc., Mette Raunkiær, lektor, ph.d. - alle ansat i Professionshøjskolen Metropol. Styregruppen bestod af Helle Timm, Lars Bo Bülow, omsorgschef, Københavns Kommune, Margrethe Kusk Pedersen, ældrechef Københavns Kommune, Joan Agine konsulent Københavns Kommune, Rosmari Eliasson Lappalainen, professor emeritus, Lunds universitet og Lis Wagner, professor i klinisk sygepleje, Syddansk Universitet. Afhandlingsarbejdet om døende i eget hjem blev støttet af Sygeplejerskeuddannelsen København, DSR, Lundbeckfonden og Novo Nordisk Fonden.

Autonomi kan i en moderne betydning beskrives som selvbestemmelse. Grundtanken i autonomi er, at mennesket selv kan bestemme, hvad der skal ske i dets liv (Mathar & Morville 2006).

## Litteraturliste

- Ariès, P. (1986). *Dødens historie i Vesten: fra middelalderen til nutiden*. Viborg: Sjakalen.
- Bech-Jørgensen, B. (2001). Forskning og hverdagsliv. *Social kritik*, 73, 11-32.
- Bech-Jørgensen, B. (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk Forlag.
- Berger, P.L. & Luckmann T. (1996). *Den samfundsskabte virkelighed. En videnssociologisk afhandling*. 2. udg., 2. opl. Viborg: Lindhardt og Ringhof.
- Brazil, K. et al. (2004). Quality end-of-life care in long-term care facilities: service providers' perspective. *Journal of Palliative Care*, 20 (2), 85-92.
- Brobäck, G. & Berterö C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, 339-346.
- Clark, D. & Seymour J. (1999). *Reflections on palliative care*. Buckingham: Open University Press.
- Dalgaard, K. M. (2004). *Når Familien træder til. Pleje af døende I hjemmet*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Davison, D., Johnston G., Reilly P. & Stevenson M. (2001). Where do patients with cancer die in Belfast? *Irish Journal of Medical Science*, 170 (1), 18-23.
- ⊗Elias, N. (1983). *De døendes ensomhed*. København: Tiderne Skifter.
- Factor, S.A. et al. (2003). Longitudinal outcome of Parkinson's Disease patients with psychosis. *Neurology*, 60 (11), 1756-1761.
- Franklin, L.L., Ternstedt B. M. & Nordenfelt L. (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nurs Ethics*, 13 (2), 130-146.
- Gatrell, A.C. Et al. (2003). Place of death: analysis of cancer deaths in part of North West England. *Journal of Public Health Medicine*, 25 (1), 53-58.

- Goldschmidt, D. (2006). *Evaluation of palliative home care: Views of patients, carers, general practitioners and district nurses*. København: Department of Social Medicine & Department of Health Services Research, Institute of Public Health, University of Copenhagen.
- Gools, H.J. & van Balen R. (2006). There is no natural death without suffering, even in a nursing home. *Ned Tijdschr Geneesk.*, 150 (5), 230-232.
- Hammersley, M. & Atkinson P. (1996). *Feltmetodikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Hastrup, K. & Ramløv K. (1989). *Feltarbejde. Oplevelse og metode i etnografien*. 2. oplag. København: Akademisk Forlag.
- Helsinki-deklarationen II, [www.laeger.dk](http://www.laeger.dk), 11. maj 2009.
- Hermesen, M. & ten Have H. (2005). Decision-making in palliative care practice and the need for moral deliberation: a qualitative study. *Patient Educ Counc.*, 56 (3): 268-275.
- Hicks, L. A. et al.(2006). Two outbreaks of severe respiratory disease in nursing home associated with rhinovirus. *J Am Geriatr Soc.*, 54 (2), 284-289.
- Hjort, P.F. (2004). Døden i sykehjem. *Tidsskr Nor Lægeforen.*, 124, 2876.  
<http://www.leksikon.org/art.php?n=2173>, 6. marts 2007.
- Husebø, B.S. & Husebø S. (2004). Ethiske avgjørelser ved livets slutt i sykehjem. *Tidsskr Nor Lægeforen.*, 124, 2926-2927.
- Jenull-Schiefer, B., Mayr M. & Mayring P. (2006). Behind each door you will find death: institutionalized dying. *Z Gerontol Geriatr.*, 39(4): 308-314.
- Kristiansen, S. & Krogstrup, H. K. (1999). *Deltaende observation*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Københavns kommune (2007). *København som foregangsby. Et godt, sundt og langt ældreliv. Ældrepolitik 2007*. København: Københavns Kommune, Sundheds- og Omsorgsforvaltningen. [www.kk.dk](http://www.kk.dk), 11. maj 2009.
- Kvale, S. (1998). *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. 2. oplag. København: Hans Reitzels forlag.
- Landsforeningen Liv&Død (2006). *Døds kvalitet – et spørgsmål om ressourcer og holdninger*. Rapport [www.livogdoed.dk](http://www.livogdoed.dk), 11. maj 2009.
- Magnússon, F. (1996). *Janusansigtet: Vård och vardag på ett sjukhem*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Mathar, H. & Morville, A. (2006). Autonomi og informeret samtykke i sygeplejepraksis. *Klinisk sygepleje*, 20 (4), 59-66.
- Nielsen, B.E. & Holst C. (2003). *Lukning af plejehjem i Københavns Kommune. En kvalitativ og kvantitativ analyse*. København: DANIÆ, Københavns Kommune, Sundhedsforvaltningen, rapport.
- Oliver, D.P., Porock D. & Zweig S. (2004). End-of-life care in U.S. nursing homes: a review of the evidence. *Journal of American Medical Directors Association*, 5 (3), 147-155.
- Pleschberger, S. (2007). Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the residents' view. *Age and Ageing*, 36 (2), 197-202.
- Proot, M. I. Et al. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Nordic College of Caring Sciences*, 17, 113-121.
- Raunkjær, M. & Timm H. (2008). Livet og døden på plejehjem. *Gerontologi*, 24 (3), 4-7.
- Raunkjær, M. (2008). *Forestillinger og erfaringer om hverdagen tæt på døden - en rapport om projektes del I*. Kbh.: Videncenter for Sammenhængende Forløb, CVU Øresund - en del

- af den Flerfaglige Professionshøjskole i Region Hovedstaden, [www.forloeb.dk](http://www.forloeb.dk), 11. maj 2009.
- Raunkiær, M. (2007). *At være døende hjemme – hverdagsliv og idealer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds Universitet.
- Rurup, M.L., Onwuteaka-Philipsen B.D., van der Heide A., van der Wal G., van der Maas P. J. (2005). Physicians' experiences with demented patients with advance euthanasia directives in the Netherlands. *J Am Geriatr Soc.*, 53 (7), 1138-1144.
- Schmidt-Ioanas, M. & Lode H. (2006). Treatment of pneumonia in elderly patients'. *Expert Opin Pharmacother*, 7 (5), 499-507.
- Schutz, A. (1982). *The Problem of Social Reality. Collected Papers I*. Natanson, Maurice (red.). Haag: Martinus Nijhoff, 1982.
- Schutz, A. (2005). *Hverdagslivets sociologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Sonnetag, A., Bischkopf J, Ritz A., Jakob A. & Angermeyer M.C. (2003) Wishes of nursing home residents concerning their life situation – results of a qualitative study. *Z Gerontol Geiatr.*, 36 (4), 280-286.
- Strid, A.L. (2007). *Att arbeta i dödens närhet. Rutiner och ritualer i äldreomsorgen*. Lund: Socialhögskolan, Lunds Universitet.
- Stoltz, P. (2006). *Searching for the Meaning of Support in Nursing*. Malmö: Malmö högskola.
- Sundhedsstyrelsen (2007)**. *Vejledning om patienters/beboeres retsstilling på plejehjem og i plejeboliger*. Sundhedsstyrelsen 20. december 2007. [www.sst.dk](http://www.sst.dk), 11. maj 2009.
- Swane, C.E. (1996). *Hverdagen med demens. Billeddannelser og hverdagserfaringer i kulturgerontologisk perspektiv*. København: Munksgaard.
- Timm, H. (1999). *Plejeorlov. En evaluering af plejeorlovsordningen for uhelbredeligt syge og deres nærmeste*. København: UCSF og Socialministeriet.
- Teno, J.M. et al. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*, 291 (1), 88-93.
- Thorén-Todoulos, E. (1999). Psylosociala faktorer begränsar möjligheten att dö hemma. *Läkartidningen*, 96 (5), 472-475.
- Ternstedt, B.M. & Franklin L.L. (2006). Ways of relating to death: views of older people resident in nursing homes. *Int J Palliat Nurs*, 12 (7), 334-340.
- Touhy, T.A., Brown C. & Smith C.J. (2005). Spiritual caring: end of life in a nursing home. *J Gerontol Nurs.*, 31 (9), 27-35.
- Van der Steen J.T., van der Wal G., Mehr D.R., Ooms M.E. & Ribb M.W. (2005). End-of-life decision making in nursing home residents with dementia and pneumonia: Dutch physician's intentions regarding hastening death. *Alzheimer Dis Assoc Disorder*, 19 (3), 148-155.
- Vohra, J.U., Brazil K., Hanna S. & Abelson J. (2004). Family Perceptions of End-of-life Care in long-term care facilities. *J Palliat Care.*, 20 (4), 297-302.
- Watson, J., Hockley J. & Dewar B. (2006). Barriers to implementing an integrated care pathway for the last days of life in nursing homes. *Int J Palliat Nurs.*, 2 (5), 234-240.
- Wittrup, L. (2003). Når sundhedspersonalet distancerer sig i samtalen. Bevidste og ikke bevidste elementer i kommunikationen. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliative medicin*, 2 (20), 73-76.
- Wennman-Larsen, A. & Tishelman C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 16, 240-247.

- Wergeland, S.L. (1999). Cancer Patients who Prefer to Die at Home. Characterizations of Municipalities with Several or Few Occurrences of Home Deaths. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 13 (2), 102-108.
- Wergeland, S.L. (1997). *Hjemmedød - en utfordring til kommunehelsetjenesten. Hva karakteriserer kommuner med høy og med lav andel kreftpasienter som dør hjemme?* Arbejdsrapport. Oslo: Diakonhjemmets høgskolesenter (DHS).
- Whyte, R.S. (2005). Uncertain Undertakings: Practicing Health Care in the subjunctive mood. In Jenkins R., Jessen H. & Steffen V. (Eds.), *Managing Uncertainty* (pp. 245-264). København: Museum Tusulanum Press, University of Copenhagen