

NÅR FAMILIEN TRÆDER TIL

De sidste tre generationer har hverdagsdøden i ekstrem grad været fortrængt fra offentlighedens rum og været bortlokaliseret til offentlige institutioner og overdraget de professionelle dødseksperter. På samme måde som fødsler, sygdomspleje og ældreomsorg. Døds erfaringer er derved blevet udgrænset fra vores private sociale netværk og er ikke længere en naturlig, nedfældet, generationsbåren hverdagskundskab. Vi kan sjældent smutte over til genboen og få råd om, hvad vi stiller op, når vores døende mor tumler ud af døsestadiet og snakker ravsort og kalder os ved forkerte navne. Naboerne har heller aldrig selv været medrejsende i dødsprocessen.

Inden for den palliative fagkundskab eksisterer der kun få undersøgelser/beretninger om dødsforløbet indlagret i de sociale/familiære rammer. Derfor er udgivelsen af K.M. Dalgaard's "Når familien træder til" så vigtig.

Den formidler kompakte erfaringer om de dødsproblematikker, som familier, der indgår i et langvarigt plejeorlovforløb, oplever og indhøster, og om samspillet mellem familierummet og de mange professionelle aktører, der involveres på godt og ondt, "når det stunder til".

Folketinget vedtog Plejevederlagsordningen i 1990. Det var det første skridt, dansk sundhedspolitik tog til at forbedre forholdene før døende – og til, at vi blev del af den internationale hospicebevægelse, som havde udviklet sig siden 1970'erne i andre lande. Ord-

Bogudgivelse udgør et positivt bidrag til at øge vores viden om, hvad der udfolder sig i familiekonstruktioner, som vælger at pleje en kræftdøende i hjemmedomænet og "gøre død" inden for disse relationsrammer



BOGDATA:

K.M. Dalgaard: "Når familien træder til. Pleje af døende i hjemmet".
København, Hans Reitzels Forlag.
2004. 208 sider, 249 kr.

ningen gav "arbejdsduelige" nærtstående mulighed for at blive lønnet for at passe en døende i hjemmet.

Når danskere interviewes om deres foretrukne dødssted, angiver 75 %, at det bør sker i hjemmet med de nære omkring sig. Det står i grel kontrast til, at kun 23 % af de små 60.000, der hvert år dør i Danmark, opnår dette. Hjemmedødstallet indbefatter også de 10 %, som dør mutters alene i hjemmet, og hvor der tit går skræmmende lang tid, før omverdenen opdager dødsfaldet. Resten forlader livet på sygehuse (60 %), plejehjem og andre institutioner (15 %) og resten "tilfældige steder". Under én procent dør på de nuværende syv hospices.

Mønstre og scenarier

Det empiriske grundlag for bogen er interviews med syv nordjyske familier (efterlevende ægtefæller), som har gennemført et hjemmedødsforløb, hvor omsorgsgiveren modtog plejeorlovs vederlag.

Undersøgelsens eksplorative/teoretiske udgangspunkt udgøres af hverdagslivsteori (a la sociologen Birthe Bech-Jørgensens) med fokus på hverdagslivets betingelser, aktiviteter, tidsstruktur og "selvfølgelighedernes symbolske orden" – og hvorledes situation "at passe en døende" ændrer disse radikalt og sætter en lang række nye interaktions- og rollekrav og skaber forandringsprocesser i meningsuniverserne.

De pårørendes verden er præget af

ventetid. Døden bemægtiger sig nu-tiden og besætter det sociale rum, og alle tanker om fremtiden efter dødstidspunktet må hemmeligholdes – for at skåne den døende. De pårørende oplever generelt at bliver positioneret i anden række. De må tilsidesætte egne behov, samtidig med at de skal træffe alle beslutninger. Alle forsøger at skabe "en hyggelig atmosfære" for at undgå dårlig stemning. Men det er svært, når den døende er drønirritabel og urimelig – og de ikke synes, at de kan nænne at sætte vedkommende på plads. En del føler sig alene, isoleret og fanget "i dødens rum", og at støtten fra den kommunale hjemmepleje og nærtstående kun i begrænset omfang kan bruges.

Familiekommunikationen varierer mellem åbenhed, fælles undvigelse eller tavs, ikke-verbaliseret kommunikation. Det centrale for et positivt dødsforløb er, at omgivelserne og familien er enige i copingsstrategien. Fx bliver mosteren, der viser medlidenhed og gråd og er "død"-åben i sine udsagn, oplevet som en forstyrrende trussel af den familie, der forsøger at skjule situationen og spille, at alt er normalt.

De pårørende positionere sig i forskellige roller i plejeforløbet:

- Som dødens beskytter – udglatteren, beslutningstageren, den hensynstagerende, skytsengelen.
- Som dødens vogter, der er 'på' hele tiden – vågekonen.
- Som personlig hjælper/væbneren, der overtager den intensive pasning

- og ikke vil lade andre komme til.
- Som lidelsesdeltageren og lidelsesfællen.

Inddragelsen af børn/venner kategoriseres ligeledes i fire rollescenarier:

- Forventningsfuld forældre, hvor plejen er et familieprojekt, som skaber socialt og praktisk samvær.
- Forstående forældre, der overser omgivelsernes svigt og dækker over disse.
- Rummelige forældre, som inddrager børnene og er åben i forhold til deres forskellige reaktionsmåder.
- Skærmende forældre, der ikke inddrager andre og er skyldspålggende i forhold til omgivelserne.

I relation til samspillet med de offentlige hjælpeinstanser opstilles mønstrene:

- Den restriktive modtager – begrænser/minimerer inddragningen af de professionelle – der reagerer med at indtage en modrolle som afventende giver.
- Den glade modtager, åben over for hjælp og påskønner den – og modsvares af de opsøgende professionelle givere.
- Den kritiske modtager, lufter sin utilfredshed og får de professionelle placeret i en lydhor, vagtsom giverrolle.
- Den rekvirerende modtager – der stiller systemkritiske krav – og som mødes med forsvarsreaktioner fra de professionelle, der indtager en passiv givere rolle.



N Å R FAMILIEN TRÆDER TIL

► ► ► Visse mangler, men –

Overnævnte er blot nogle få af de spændende analyser, systematiseringer og begrebskonstruktioner, som bogen er præget af. Læseren bliver dog somme tider irriteret over punktopdelingerne og placering af data i overskuelige kasser, der tit næsten trækkes ned over familierne – især når man påtænker, at interviewmaterialet kun udgøres af syv familier. Irritationen udfolder sig også på baggrund af, at forfatteren tidligere har kritiseret sorg-/krisefase-modellen for dens generaliserende simplicitet.

Nogle "spilanalyser", fx af samspilsrelationer i diagnosesituationen som en retssag med anklager, forsvarer og dommer, virker søgt og blottet for forståelse af systemets behov for at kvalitetssikre diagnoseudmelding samt for den lettelse, som mange patienter oplever, ved at "dødsdommen" opløser deres usikkerhed og handlingslammelse.

Man savner også en samlet og grundig præsentation af familierne og præcisering af deres livsform og uddannelsesmæssige, kulturelle og socioøkonomiske udgangspunkt, samt hvilken kræftform, sygdomsstadium og behandlingsforløb vi har at gøre med. Kan nordjyske erfaringer fra syv arbejderklasse- og småborger/landbrugsfamilier overføres til overklasseplejeorlovsforhold i Hellerup eller en marginaliseret indvandre familie på Nørrebro?

Den største mangel er dog, at bogen næsten udelukkende beskæftiger sig med det sociologisk niveau, og at teo-

retiseringerne er præget af en "umoderne" rolleteoretisk forståelse i stedet for en postmoderne interaktionistisk/systemisk. Personerne bliver "ofre" i stedet for medkonstruktører.

Indimellem udviser forfatteren begrænset kendskab til de nuværende forhold i det palliative domæne og afslører, at hendes datamaterialet er indsamlet i det forrige årtusinde. Det bliver yderst problematisk, når der fx "postuleres" (s. 64), at stereotaktisk strålebehandling stadig er noget, man får på Karolinska Sygehuset i Stockholm. Det er længe siden, at den svenske afdeling blev nedlagt på grund af uetisk/økonomisk udnyttelse af håbsøgende kræftpatienter. Og stereotaktisk strålebehandlingen tilbydes i dag i Danmark på et evidensbaseret grundlag til relevante patientkategorier på Kommunehospitalet i Århus.

Der er også for længst afsat offentlige midler til, at danske kræftpatienter kan få relevant behandling i udlandet, hvis den er utilgængelig herhjemme, samt at patienter kan få foretaget en "second opinion"-evaluering af det lokale hospitals behandlingsplaner via Sundhedsstyrelsens second opinion ekspertpanel (Rigshospitalet).

Samme "utidssvarende" fornemmelse får man ved nogle af de kritiske beskrivelser af det kommunale hjælpetilbud. Afspejler historierne virkelig situationen i dag – eller afdækker de en forsvunden, kritisabel fortid?

Bogens værste mangel er dog (set med psykologøjne), at det dødspsyko-

logiske niveau stort set er fraværende i case-analyserne eller fremstilles sært utidssvarende via forældede teorier om psykoanalysens sorgforståelse og gammeldags emotionsforløsende kriteori, der jo for længst er afløst af teorikonstruktioner om kontinuerlig sorg, trauma og stressreducerende copingstrategi.

Hvad sker der psykisk/spirituelt i den døende? Hvilke narrativer konstrueres i forsøget på at skabe mening og afrunde livsfortællingen? Hvilke projekter fyldes livsafslutningen ud med? Hvad med angst, sorg, smerter, depression og lidelse, og hvad med dødslængsel, dødslettelse, udfrielse og dødsnysgerrighed? Og det kropslige forfald?

Men det er måske en anden bog og et helt andet projekt, der medinddrager den døende som hovedaktør og ikke udelukkende hviler på de efterlevendes konstruktioner.

Bogen udgør på trods af disse mangler et konstruktivt bidrag til vores videnssøgning om samspilsrelationer i familierummet omkring den uhelbredeligt syge. Bogens afrundende opsummering af oparbejdede nøglebegreber vil præge fremtidige diskussioner i den palliative diskurs. Den kan varmt anbefales til alle, der arbejder i feltet, som et imponerende pionérprojekt om hjemmedød i det nordjyske.

Niels Peter Agger,
cand.psych.