

# At være døende hjemme - hverdagsliv og idealer



Projektet er støttet af:  
Dansk Sygepleje Råd  
H:S Sygeplejerskeuddannelsen  
Lundbeckfonden  
Novo Nordisk Fonden

# Formål

- **Feltstudiet**: at karakterisere, tolke og forstå uhelbredelig sygdom og døden som konkrete erfaringer på aktørniveau

=>

fokus hvordan uhelbredeligt syge døende, deres pårørende og professionelle oplever, erfarer samt håndterer hverdagslivet i hjemmet.

- **Diskursanalysen**: at belyse samfundsmæssige konstruktioner/idealer om 'den gode død'.

# De empiriske undersøgelser

- **Feltstudie:** Ni familier; 35 interviews med henholdsvis
  - \* døende  
(fire med kræft og fem med ikke-kræft sygdomme)
  - \* pårørende
  - \* hjemmesygeplejersker;  
samt observationer og nedskrevne samtaler.
- **Diskursanalyse:** Sundhedspolitiske rapporter (seks) fra 1985 – 2006. Fremstår som anbefalinger til og for det palliative felt.

# Sundhedspolitiske idealer om "den gode død"

## Psykologi

- diskursen om kontrol af psyken

## Socialpolitik

- diskursen om ret til autonomi
- diskursen om det sociale
- kvalitetssikringsdiskursen
- mål-middel diskursen

## Den gode død

## Filosofi/religion

- religiøs, eksistentiel og åndelig diskurs
- etisk diskurs

## Medicin

- diskursen om kontrol af kroppen
- diskursen om det universelle døende menneske
- organiseringsdiskursen

# Feltstudiets overordnede temaer

- **Hverdagslivet** med døden.
- De **vanskelige** emner.
- **Hjemmesygeplejerskers** opgaver og forestillinger herom.

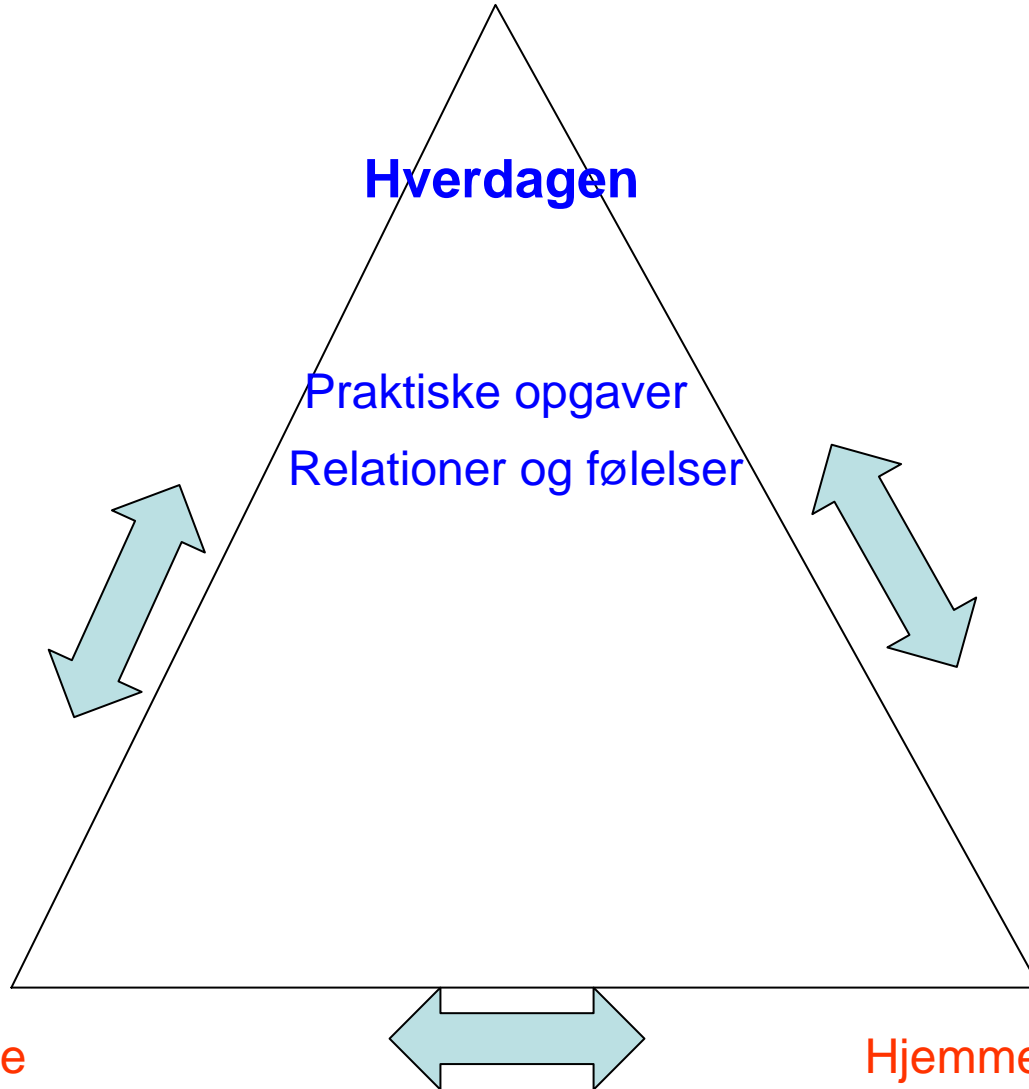
Døende

Hverdagen

Praktiske opgaver  
Relationer og følelser

Pårørende

Hjemmesygeplejersker



# Relationer



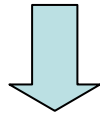
# Relationer/følelser - døende

- **Familien** / pårørende er meget vigtig for den døende (især ægtefælle/børn).
- **Fysisk** tilstede.
- Praktiske opgaver – **dobbelthed**  
taknemlighed – dog ikke som før.
- Følelser som medlidenhed, taknemlighed, at ligge til last  
=> ønske om en **gave-relation**



# Relationer/følelser -pårørende

- Dobbeltthed ift. at være tæt på den døende.
- Om at være **forpligtet**
  - moralsk i relationen
  - praktiske opgaver
- Frustration over at den døende bliver en **anden** if.  
*personlighed – handlinger – relationen*  
Fx  
**fra** munter, aktiv, magtfuld (*personlighed*)



**til** sur, bitter, slipper hæmninger, mistænksom, uden magt, passiv,  
lukker af, vrangforestillinger

# Tiden



# Tiden

## - om at dø til tiden

- Tema særligt knyttet til døende med **kræftsygdomme**.
- Om at dø for **langsomt** / **hurtigt**.
- **Disharmoni** / ubalance mellem **indre**, cyklisk, tid og **ydre**, lineær tid.



# Hverdagens rutiner



# Hverdagens rutiner

- **Rutiner** repræsenterer **kontinuiteten** og medvirker til at opretholde følelsen af **kontrol** og **orden**.
- Rutiner (nye og gamle) kan være knyttet til:
  - **praktiske** opgaver i hjemmet (fx måltider, kaffepauser)
  - kendte **roller** / **konflikter** (fx egen / ægtefælle, børn etc.)
  - regelmæssige **besøg** (fx pårørende / professionelle)
- Rutinernes **dobbeltfunktion**:
  - især pårørende oplever rutiner som en belastning  
=> forhindre egne aktiviteter.

# Hverdagens brud



# Hverdagens brud

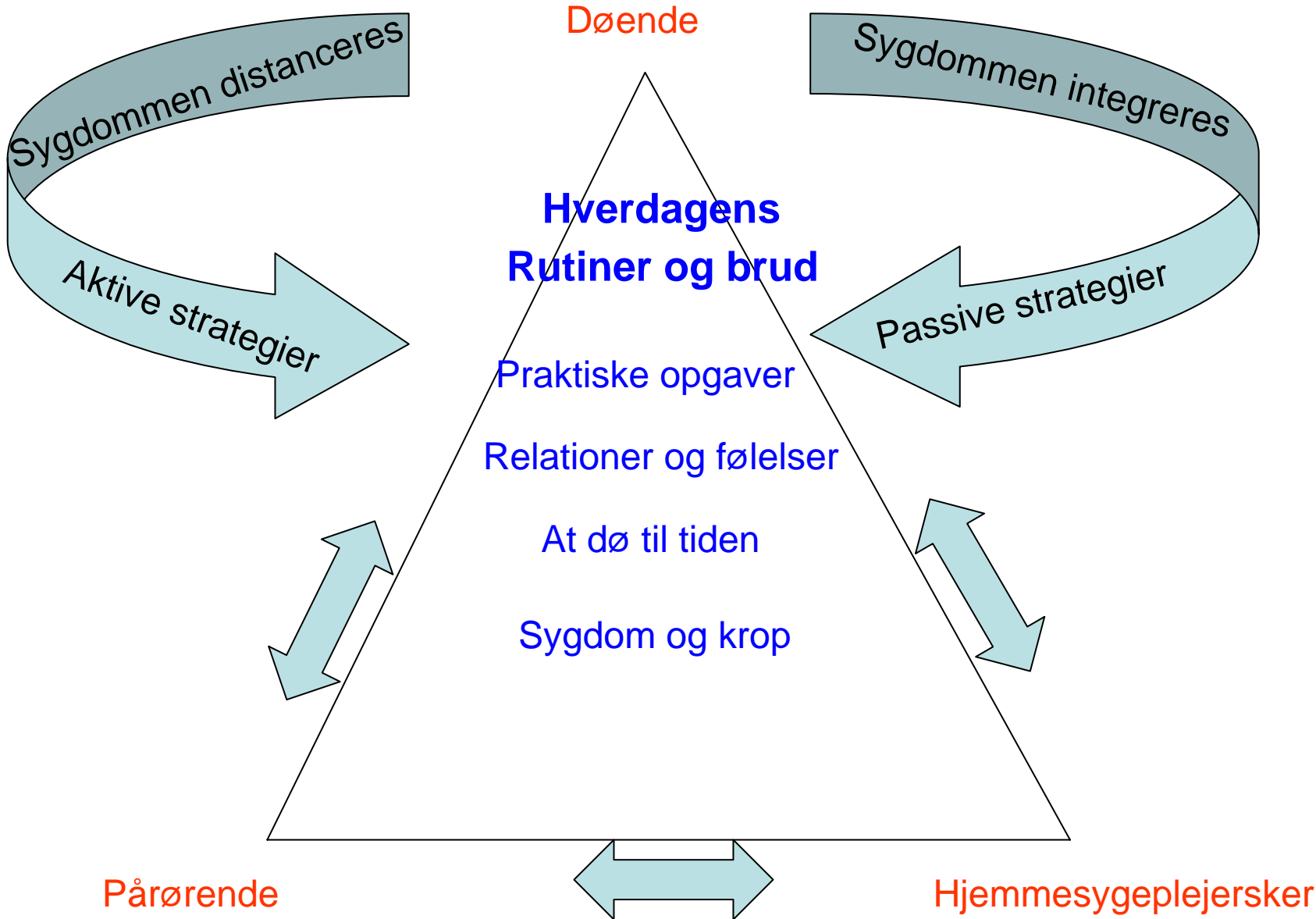
Repræsenterer noget **nyt** og **atypisk**

**Knyttet til:**

- **Krop** og **sygdom**  
(fx nye symptomer, at få besked, kontrolbesøg)
- **Praktiske forhold**  
(fx installeret en sygeseng, hjælpemidler, rod/orden)
- **Relationer**  
(fx tættere/mere distanceret relation, skilsmisse)

**Typer** af brud:

- De **konstante** (kontroller, rod/uorden)
- De **sjældne** (at få besked)





# Aktive strategier



# Aktive strategier

## Perioder med **kontinuitet**

- **Hverdagens praktiske** gøremål (fx indkøb, rengøring, opretholde traditioner)
- Kan være i **konflikt** med professionelle rutiner

## Perioder med **brud**

- Handlinger / strategier indenfor kategorierne **sygdom og krop** samt **relationer**.
- Bærer præg af noget **exceptionelt**:  
*(Fx stor rejse, gifte sig, begynde at gå til psykolog, ordne praktiske forhold if. egen død)*
- Efterfølges af forsøg på **genoprette kontinuitet** på ny eller gammel måde.

Passive strategier



# Passive strategier

- Aktøren **overlader** hvad, hvordan, om og hvornår der handles til andre.
- **Forholder** sig **ikke** til hverdagen, hvad enten der er tale om perioder med kontinuitet eller brud.
- Døende giver udtryk for en **dobbelthed** til denne passivitet - oplever **ikke** at have mulighed for at påvirke egen situation.

# De vanskelige emner

- At tale om døden.
- Den døendes opholdssteder.
- Intime situationer

Døende  
&  
Pårørende

Professionelle

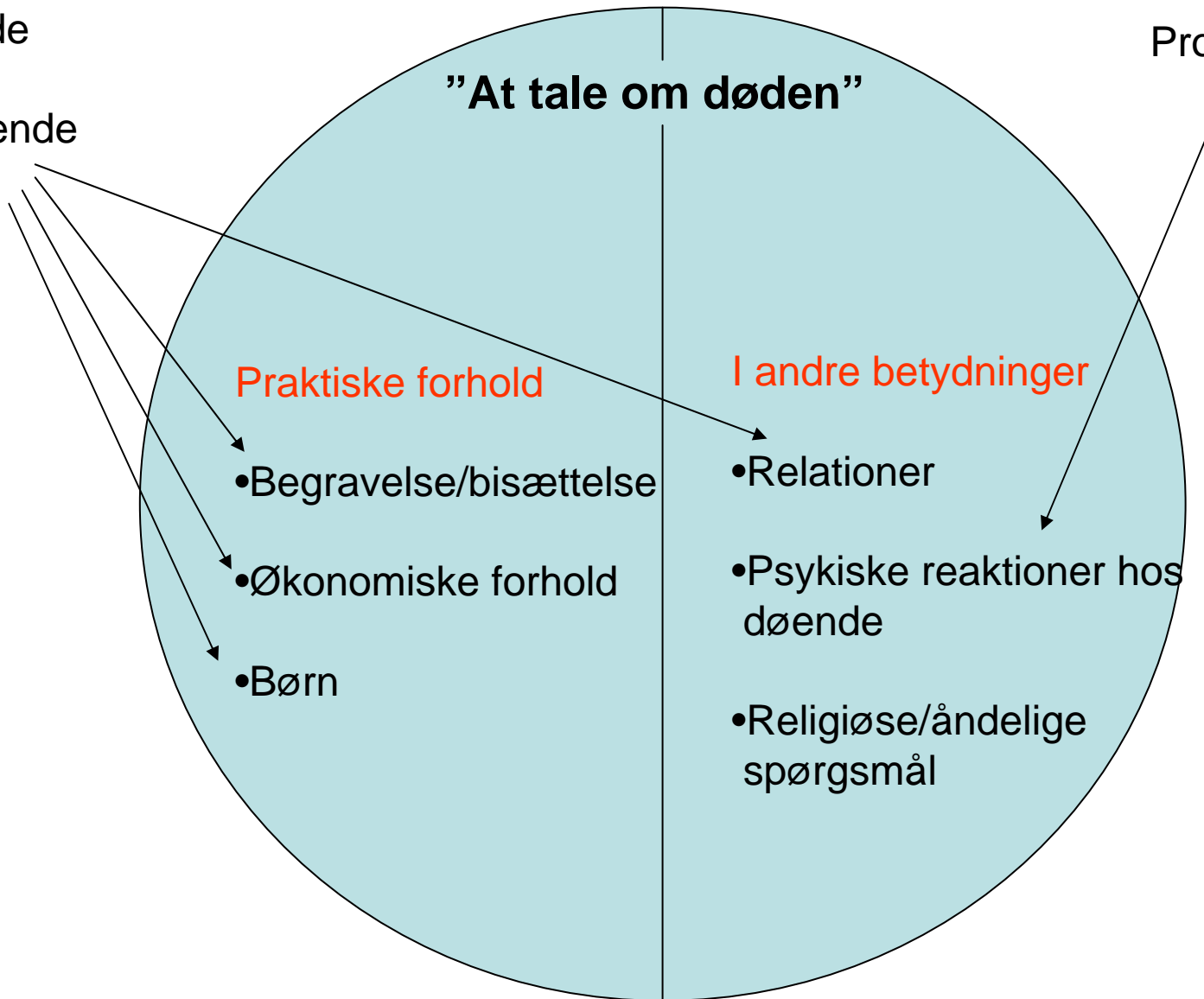
## "At tale om døden"

### Praktiske forhold

- Begravelse/bisættelse
- Økonomiske forhold
- Børn

### I andre betydninger

- Relationer
- Psykiske reaktioner hos døende
- Religiøse/åndelige spørgsmål



# Opholdssteder

Døende med **kræft**

- Problemer som formuleres if. døende har tilknytning til
  - **krop og sygdom**
  - at være **fysisk** krævende

Døende med **ikke-kræft**

- **Døende** udpeges som **krævende** mht.
  - **adfærd** og
  - **inaktivitet**
- **Pårørende** udpeges **slidsomme**.

# Intime situationer

## Seksualitet

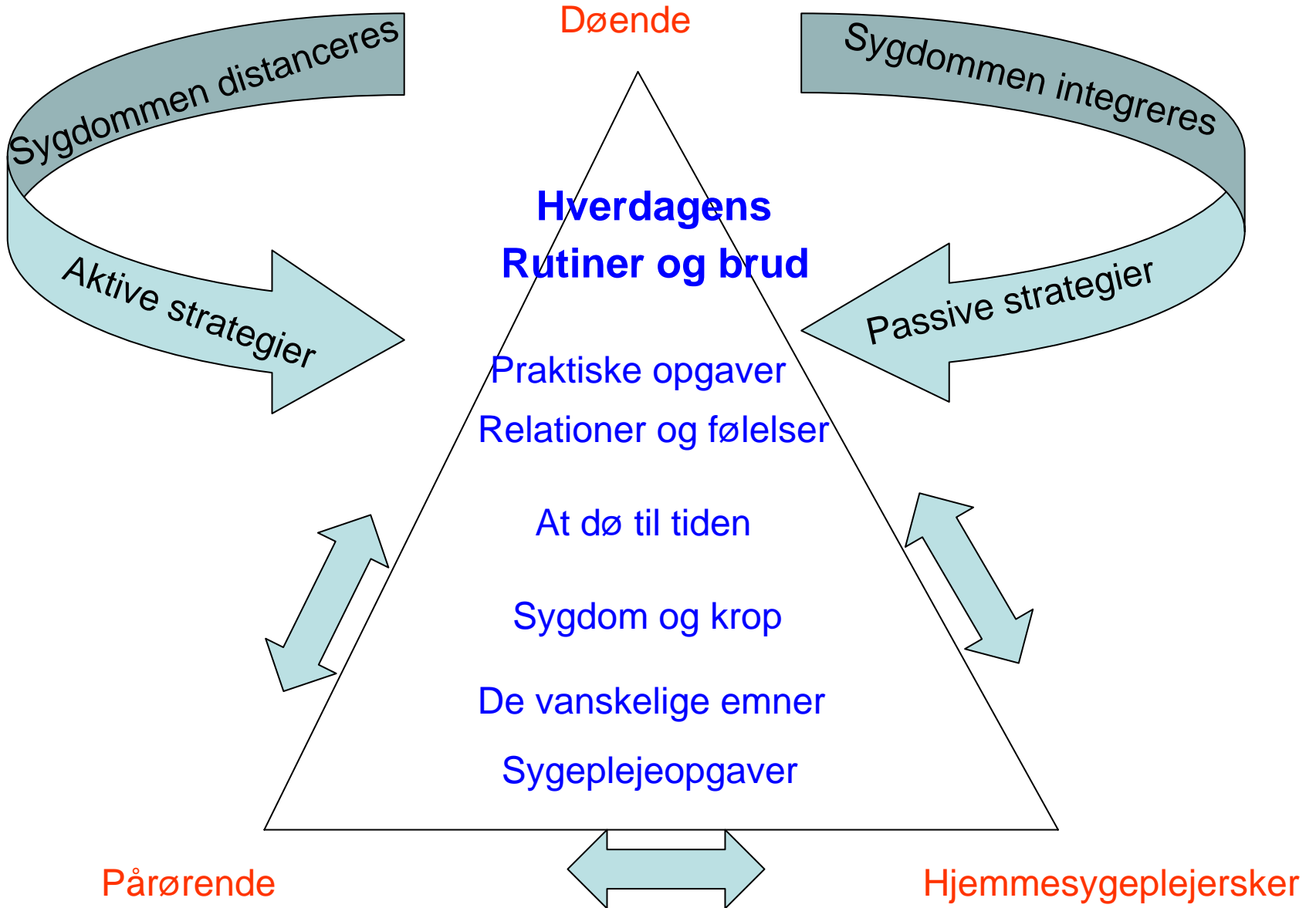
- døden behøver **ikke** at være **aseksuel**
- Kan præges af **stereotype forestillinger** om mænd kvinder og seksualitet

## Krop/tab af kropsfunktioner

- At have med **kropsafsondringer** at gøre behæftes med noget **beskidt**

=> skift i relationen mellem døende og pårørende





# Om at tage, have og afbryde kontakt

## ”Dyb” kontakt:

1. Irettesættelsen
2. Individuelle/relationelle problemer

## Hverdagskontakt:

- Almene situationer (fx lokalnyt, kunst etc.).
- **Udspilles** over en kop kaffe.
- Gensidig kontaktform skaber et **fælles rum**.
- Kan holde **fri fra rollerne** sygeplejerske og døende.
- Giver mulighed for at **agere mindre** formelt og **stereotyp**.

# ”dyb kontakt”

## Irettesættelsen

- **adfærdsregulerende** karakter
  - spl. formulerer qua sin **viden** at have ret til at fratage den anden **beslutningsret** eller **handlemulighed**.
- Rettes mod den andens **personlighed**.

## Individuelle / relationelle problemer

- **Individuelle** problemer uklart
  - ”noget dybtborende”
  - ”tage en snak som sådan”.
- **Relationelle** problemer:
  - Døendes afvisning.
  - Vurderet ubalance i forholdt døende og pårørende.
  - Seksuelle problemer.