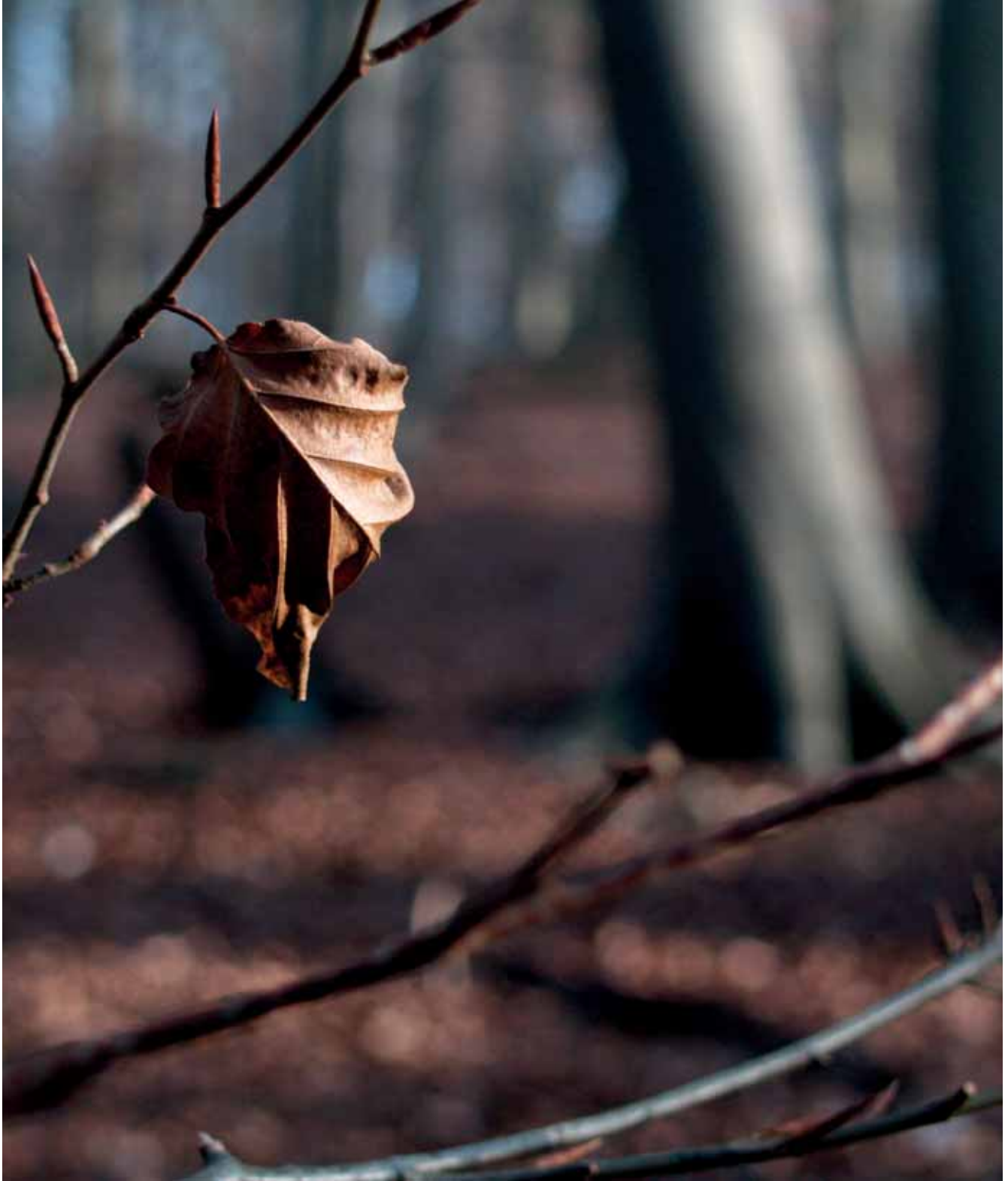


FORESTILLINGER OM OG ERFARINGER MED DØDEN BLANDT ÆLDRE MED ETNISK MINORITETSBAKGRUND OG DERES PÅRØRENDE.

Udarbejdet af Mette Raunkiær
Februar 2012

Palliativt Videncenter (PAVI) er et nationalt center, der har til formål at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden i det palliative felt i Danmark.





”JEG ØNSKER, AT JEG DØDE I DAG FOR JEG VIL IKKE VÆRE AFHÆNGIG AF NOGEN, SOM KOMMER OG GIVER MIG PERSONLIGE PLEJE...

JEG HAR SET, HVORDAN PERSONER IKKE KAN TÅLE SIN EGEN LUGT... MAN TAGER AFSTAND FRA SIG SELV. GUD, DET ER MEGET HÅRDT, JEG KAN IKKE KLARE DET.”

Kilde: En ældre tyrkisk mand

Hvilke forestillinger om og ønsker i forbindelse med døden har ældre med etnisk minoritetsbaggrund? Det er væsentligt at vide, fordi den gruppe af immigranter, der kom til Danmark i 60'erne og 70'erne for at arbejde, er ved at blive ældre, syge og sandsynligvis skal dø her. Samtidig regner man med, at der kommer flere flygtninge og indvandrere til Danmark i fremtiden. Gennem interviews med ældre og pårørende fra forskellige verdensdele giver rapporten indblik i transnationale perspektiver i forhold til døden.

Stor tak til de ældre og pårørende som tog sig tid og havde overskud til at deltage i undersøgelsen.

Tak til de medarbejdere i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen og på plejehjem som lagde et stort arbejde i at finde og formidle kontakt til informanter til studiet.

FAKTA OM PALLIATIVT VIDENCENTER



Palliativt Videncenter (PAVI) er et nationalt videncenter, der åbnede i 2009. Palliation står for lindrende behandling og omsorg. Den palliative indsats arbejder for at lindre lidelser hos den livstruede syge patient, de nærmeste pårørende og hos de efterladte i sorg.

Formålet med Palliativt Videncenter er at sikre udvikling og spredning af viden i hele den palliative indsats i Danmark. Den primære målgruppe er sundheds-professionelle i det palliative felt. Læs mere på www.pavi.dk.

INDHOLD

Summary	5
baggrund	
<hr/>	
Indledning, baggrund og formål	6
Viden om mennesker med etnisk minoritetsbaggrund i eget hjem og på plejehjem og døden	6
metode	
<hr/>	
Design, metode og teoretiske perspektiver	9
Udvælgelse og etik	9
Teoretiske perspektiver	9
Databearbejdning/analyse	11
resultater	
<hr/>	
Forestillinger og erfaringer om, at forholde sig til døden	12
Om ikke at forholde sig	12
At forholde sig introvert og ekstrovert til døden	13
Hvornår ældre og pårørende forholder sig til døden	14
Hvordan forholder man sig til døden	16
Forestillinger og erfaringer om den sidste tid / dødsprocessen	19
De harmoniserende forestillinger	19
De problematiserende forestillinger	19
Forestillinger om institutionelle tilbud	20
Forventninger til de professionelle	22
Forventninger til sig selv, familie, andre pårørende	24
Ritualer ved dødsprocessen	26
Forestillinger og erfaringer om tiden efter døden	28
Forestillinger og ønsker vedr. krop og begravelse	28
diskussion	
<hr/>	
Diskussion	31
Studiets styrker og svagheder	31
Dommedagsforestillinger versus livscyklusforestillinger	32
At føle sig hjemme og betydningen for ønske om gravsted	33
Forventninger til institutionelle tilbud og sundhedsprofessionelle	34
Om at fastholde og kombinere kulturers traditioner og rutiner	35
konklusion	
<hr/>	
Perspektivering	37
Referencer	40

BAGGRUND	Vi ved kun lidt om, hvordan ældre med etnisk minoritetsbaggrund på plejehjem eller i eget hjem og pårørende oplever hverdagen tæt på døden. Formålet med dette studie er på tværs af oprindelsesland at undersøge forestillinger, ønsker og behov i hverdagen tæt på døden blandt ældre med etnisk minoritetsbaggrund og deres pårørende.
METODE	Designet er en eksplorativ interviewundersøgelse af hverdagslivet tæt på døden for ældre og pårørende med etnisk minoritetsbaggrund. I alt indgår interviews med 13 ældre og ni pårørende fra forskellige verdensdele.
RESULTATER	Det at forholde sig til døden foregår ved særlige lejligheder og er fortrinsvist et familieanliggende. Der er tre måder at forholde sig til døden på; ikke at forholde sig, at forholde sig introvert og at forholde sig ekstrovert. I forhold til at forholde sig intro- og ekstrovert udtrykker familier præget af dommedagsforestillinger særligt uro og angst ved døden. Mens familier med livscyklusforestillinger i højere grad er præget af ro og fortrosthed. Når familierne forholder sig til døden handler det om afsked, tilgivelse, arv/formue, påklædning efter døden og gravsted. Nogle ældre udtrykker ønske om at blive begravet/bisat i Danmark eller i oprindelseslandet, mens en del er i tvivl. I de familier hvor man er i tvivl, handler forklaringerne om oplevelsen af tilhørsforhold til oprindelseslandet versus opholdslandet. Vedr. den afdødes krop og begravelsen/bisættelsen ønsker nogle at kombinere forskellige eller fastholde oprindelige religiøse/kulturelle ritualer, mens andre forholder sig pragmatisk. De fleste ældre har lille kendskab til danske institutionelle tilbud generelt set og i særdeleshed muligheder for palliation. I den allersidste tid vil de fleste have den nære familie omkring sig. Ønsker for dødssted afhænger af erfaringer med og forestillinger om relationer til personale, tilgængeligt fagligt personale og flerfaglighed. Flere ældre vil gerne have sprogfællesskab med de professionelle, men også modtage palliativ indsats af etniske danske professionelle.
PERSPEKTIVERING	Undersøgelsen indikerer bl.a. behov for, at der på det sundhedspolitiske niveau afsættes ressourcer til at gøre information tilgængeligt for de ældre og deres pårørende med henblik på at reducere social ulighed i palliation. I forhold til de professionelle er det væsentligt, at de har og kan anvende kulturelle kompetencer. Vedr. forskning er det relevant generelt at inkludere mennesker med anden etnisk baggrund; belyse forhold relateret til traditionelle/klassiske kategoriseringer; samt transnationale aspekter omkring døden, den palliative indsats m.m.

Formålet med dette studie er på tværs af oprindelsesland at undersøge forestillinger, ønsker og behov i hverdagen tæt på døden blandt ældre med etnisk minoritetsbaggrund og deres pårørende. Det er væsentligt, fordi den gruppe af immigranter, som kom til Danmark i 60'erne og 70'erne for at arbejde, er ved at blive ældre syge og sandsynligvis skal dø her. Samtidig modtager Danmark flygtninge og immigranter, som (måske) også bliver ældre, får sygdomme og får behov for palliativ indsats.

Vi ved kun lidt om, hvordan ældre med etnisk minoritetsbaggrund på plejehjem eller i eget hjem og deres pårørende oplever hverdagen tæt på døden. De udgør på mange måder en usynlig gruppe både i forhold til den generelle ældredebat og -indsats samt i forhold til etniske minoriteter generelt.

Der er tale om en differentieret og mangfoldig gruppe af ældre med forskellig baggrund og historie i Danmark. Men et fællestræk er, at når indvandrere og flygtninge fortæller om tilværelsen som ældre her i landet, så er oplevelsen af ensomhed og social isolation et gennemgående træk (Egeblad, 2004).

Dette understøttes i et litteratur- og erfaringsstudie om ældreplejen og ældre med etnisk minoritetsbaggrund (Abelskov, 2007), hvoraf det fremgår, at manges største bekymringer er ensomheden, hvis de skal bo væk fra familien. På trods af dette tages det, pga. ændrede familiestrukturer, ikke

længere som en selvfølge at blive passet af sin familie.

Etniske ældre er en særlig socialt sårbar gruppe blandt minoriteterne – bl.a. pga. mangelfulde sproglige forudsætninger, ringe kendskab til samfundsforhold, dårligt helbred og sparsomt socialt netværk (ibid.). Det er ikke vanskeligt at forestille sig, at gruppen både, pga. af en anden kulturel baggrund og øget sårbarhed, kan have særlige forestillinger, ønsker og behov i forbindelse med døden på plejehjem eller hjemme. I næste afsnit sættes fokus på viden om ældre med etnisk minoritetsbaggrund og døden.

VIDEN OM MENNESKER MED ETNISK MINORITETSBAAGGRUND I EGET HJEM OG PÅ PLEJEHJEM - OG DØDEN

Denne gennemgang er baseret på en literatursøgning i databaserne PubMed, CINAHL og PsycINFO, og der er søgt på ordene "dying at home, ethnicity" og "nursing home, ethnicity, dying" fra 1998-2008.

Søgningerne viser, at størsteparten af forskningen er baseret på undersøgelser foretaget i USA og UK.¹ Flere undersøgelser har et komparativt design mellem ældre med kinesisk, afrikansk, latinamerikansk, mexicansk men også (men mindre) arabisk baggrund i forhold til majoritetsbefolkningen. Artiklerne er mulige at kategorisere i to grupper, som omhandler erfaringer og forestillinger om "end-of-life care" samt erfaringer og forestillinger vedr. døds- og gravsted.

¹ For undersøgelser udført i USA benævnes mennesker med fx kinesisk, mexicansk, latinamerikansk, afrikansk baggrund overvejende kun en enkelt gang som etniske (minoritets)grupper – sandsynligvis pga. af USA's historiske baggrund. Men alligevel er der en tendens til at grupperne sammenlignes med kategorien "white". Derimod anvendes kategorien etniske minoritetsgrupper i undersøgelser fra UK.

Erfaringer og forestillinger om "end-of-life care"

Et amerikansk studie (Duffy, Jackson, Schim, Ronis & Fowler, 2006) om ældre arabiske muslimer, arabiske kristne, latinamerikanere og "black's" samt "white's" forestillinger om "end-of-life care" viser bl.a., at for "white" var valgmuligheder vigtige, og "black" var mindst negative over for plejehjem. I forhold til diskrimination relateret til "end-of-life care" talte muslimske kvinder om kulturelle barrierer, "black" om ulighed relateret til deres fortid, og "white" talte om aldersdiskrimination samt om at blive opgivet, når de skal dø.

Undersøgelser (Chan & Kayser-Jones, 2005), (Jenkins, Lapelle, Zapka & Kurent, 2005), (Welch, Teno & Mor, 2005) om afrikanske amerikaneres, kineseres og "white's" samt deres familiers erfaringer med "end-of-life care" på hospital, plejehjem og hjemmepleje i USA viser, at især afrikanske amerikanere og kinesere oplevede problemer knyttet til kommunikation, informationsniveau og bekymring for støtte til familien og deres anderledes tro og skikke.

Lignende erfaringer fremgår af et studie i UK om døden i eget hjem (Somerville, 2001). I familier med bangladeshisk baggrund oplevede pårørende til døende stress bl.a. relateret til den døendes symptomer, kommunikative barrierer og isolation. Men etnicitet kan også have betydning for den symptomlindring, som modtages. Fx viser erfaringer om "black" og "white" terminale plejehjemsbeboere, at begge grupper fokuserede på kvaliteten i livet, men også at "black" plejehjemsbeboere blev underbehandlet for smerter (Engle, Fox-Hill & Graney, 1998).

Erfaringer og forestillinger om døds- og gravsted

Et amerikansk studie viser, at "black" og latinamerikanere havde stor sandsynlighed for at dø hjemme (Enguidanos, Yip & Wilber, 2005). De anvendte i mindre grad hospice-faciliteter, hvorfor de fx havde flere smerter. Erfaringer fra ældre amerikanere med mexicansk baggrund indikerer, at fremskreden alder, det at være mand, nedsat funktionsevne i forhold til hverdagslivets aktiviteter og kognitiv svækkelse, er faktorer, som fremmer institutionalisering og død (Angle, Angel, Aranda & Miles, 2005). Derimod nedsætter faktorer som at bo med familien, at være ankommet til USA i en sen alder og uafhængig adgang til social støtte sandsynligheden for at dø på plejehjem.

Andre erfaringer knyttet til ønsker for dødssted viser, at cambodjanske og filippinske amerikanere ønskede at dø i deres hjemland (Becker, 2002). Hvorvidt det blev bragt i stand, afhang af familie, erindringer om hjemlandet og mulighed for at udføre traditionelle ritualer i USA.

Endnu et studie om forestillinger om dødssted i UK for "white" og kinesiske ældre viser, at kinesere i modsætning til "black" forbinder hospice med noget ildevarslende og begrænset mulighed for at modtage en god død (Seymour, Payne, Chapman & Holloway, 2007). Kinesiske ældre foretrækker at dø på hospitalet. Gruppernes forskellige præferencer for forskellige steder at dø var relateret til fælles bekymringer; smerte, lidelse og det at have en døende krop i hjemmet. "White" gav især praktiske begrundelser, mens kinesiske ældres begrundelser tog udgangspunkt i en tanke om, at dødsprocessen og en død krop forurener hjemmet.

Kropsopfattelsens betydning fremgår også af et studie om dødsangst blandt ældre (Depoala, Griffin, Young & Neimeyer, 2003). Tilsyneladende kan afrikanske amerikanere have mere dødsangst end "white" - dvs. frygt for det ukendte, frygt for en bevidst død, og for hvad som sker med kroppen efter døden.

Gennemgangen viser, at forskningen er præget af at have fokus på ældre, døden og nationaliteter. Nationalitet bliver en bærende/styrende kategori for opfattelser af og ønsker samt behov i forhold til døden. Men min formodning er, at kategoriseringen nationalitet (og religiøsitet) ikke kan være eneste og bærende kategori for ældre

menneskers ønsker, behov og forestillinger om døden. Min antagelse tager afsæt i en socialkonstruktionistisk tankegang.

Det indebærer, at menneskers forestillinger er socialt konstruerede, dynamiske samt foranderlige. De påvirkes både af hjemlandets og opholdslandets kultur gennem arbejdspladser, boligområder, medier, blandede ægteskaber m.m. (Järvinen & Bertilsson, 1998). I den forståelsesramme er nationalitet ikke en statisk størrelse, der entydigt kan kobles med forestillinger, ønsker og behov ift. døden. Nationalitet er derimod en nuanceret og dynamisk størrelse, som for det enkelte menneske er under konstant udvikling.



Designet er en eksplorativ interviewundersøgelse af hverdagslivet tæt på døden for ældre og pårørende med etnisk minoritetsbaggrund. Følgende forskningsspørgsmål var styrende for undersøgelsen: Hvilke ønsker og behov giver den ældre og pårørende udtryk for i forbindelse med hverdagslivet tæt på døden? Alle formelle interviews blev foretaget ud fra semistrukturerede guides tematiseret ud fra hverdagslivsteori (se afsnit "Teoretiske perspektiver") og med døden som særligt fokus.

Følgende temaer indgik i interviewguides:

1. Sociale og personlige baggrundsoplysninger
2. Hverdagslivet hjemme
3. At forholde sig til døden
4. Dødsprocessen
5. Tiden efter døden

UDVÆLGELSE OG ETIK

Baggrunden for at inddrage ældres og pårørendes erfaringer fra plejehjem og i eget hjem tager afsæt i, at der er meget få ældre med etnisk minoritetsbaggrund på plejehjem i Danmark. Samtidig er denne gruppe af plejehjemsbeboere ofte meget syge og svage, hvilket indebærer, at de kan have vanskeligt ved at indgå i en undersøgelse. Desuden forsøger man i det danske social- og sundhedsvæsen at indrette plejehjem så tæt på eget hjem som muligt. Fx således at indretningen har et hjemligt præg; at beboeren har mulighed for at leve et hverdagsliv som tidligere i eget hjem; samt at de har autonomi og integritet over eget liv m.m. (jf. Københavns Kommune, 2007), (jf. Sundhedsstyrelsen, 2007).

I alt blev 13 ældre og ni pårørende fra Eksjugoslavien, Iran, Irak, Pakistan, Tyrkiet, Thailand/Kina, Sri Lanka, og Tanzania interviewet. Heraf boede seks ældre på plejehjem og syv i eget hjem; nogle var indvandrere og andre flygtninge (Tabel 1. Deltagere).

De ældre havde kroniske og/eller livstruende sygdomme. Ældre i eget hjem modtog alle hjemmesygepleje og evt. hjemmepleje. Alle blev udvalgt i et samarbejde mellem plejehjemmet, ældreplejen og interviewer. Inklusionskriteriet var, at den ældre selv skulle kunne vurdere og godkende deltagelsen. Herefter aftalte interviewer og den ældre om og i givet fald hvilke pårørende, som kunne kontaktes. I de tilfælde, hvor den ældre var for skrøbelig til at blive interviewet, indgik kun pårørende, hvilket var aktuelt for tre plejehjemsbeboere. Alle pårørende skulle være > 18 år og have en familie- eller vennerelation til beboeren.

Undersøgelsen er forelagt det Videnskabetiske komitéssystem, Region H, som vurderede, at det ikke skulle godkendes, da der ikke er tale om et biomedicinsk forsøg. Derimod er undersøgelsen anmeldt til og godkendt af Datatilsynet, da der indgår personfølsomme data. Studiet lever op til formelle etiske krav om anonymitet, informeret samtykke og informanternes ret til at afbryde samarbejdet (Helsinki-deklartionen II). I den sammenhæng blev der udarbejdet samtykkeerklæring og informationsmateriale på de ældres oprindelsesprog. I de tilfælde hvor den ældre og/eller pårørende ikke kunne tale dansk, blev der anvendt tolk. For tre ældre var deres sprog yderligere kompliceret af sygdom og var vanskeligt forståeligt for en tolk. I disse tilfælde anvendtes den pårørende som tolk. Af etiske hensyn er alle citater bearbejdet sprogligt.

TEORETISKE PERSPEKTIVER

Datamaterialet er analyseret ud fra et hverdagslivsteoretisk perspektiv (Beck-Jørgensen, 2001, 1994), (Berger & Luckmann, 1996) (Schutz, 2005) og inspireret af antropologien (Hastrup, 2004), (Olwig & Pærregaard, 2010). Baggrunden for at kombinere disse teoretiske perspektiver er en mulighed for

TABEL 1. DELTAGERE

Lande	Plejhjem, ældre	Plejhjem, pårørende	Eget hjem, ældre	Eget hjem, pårørende	Total
Eksjugoslavien	2	2			4
Thailand	2	2			4
Sri Lanka	1	1			2
Iran		1			1
Irak			2	1	3
Pakistan			2		2
Tyrkiet			3	2	5
Tanzania	1				1
Total	6	6	7	3	22

at medtænke og kombinere kulturforståelse set i forhold til et hverdagsliv tæt på døden. Ifølge Hastrup (2004) medproducerer kulturbegrebet ofte en nedarvet forestilling om homogenitet, som der ikke er belæg for. Kultur er kompleks, idet mennesker er individuelle og historien viser, at mennesker danner billeder af verden på tværs af nationale, kulturelle og sociale grænser, fx som følge af global udbredelse af fjernsyn og internet (ibid.). At flytte til et fremmed land påtvinger en form for social integration og tilpasning, hvor sociale og kulturelle kategorier er med til at forme og virkeliggøre en bestemt samfundsmæssig orden, som indvandrere og flygtninge mere eller mindre bevidst må forholde sig til. Vilkaarne for integration i et dansk samfund skabes, opretholdes og udfordres i diskussion om, hvad det vil sige at være ens eller forskellige, enige eller uenige, indenfor eller udenfor et fællesskab og en social praksis (Olwig & Pærregaard, 2010).

For dette studie indebærer den kulturforståelse, at de ældre og pårørende både er en del af deres oprindelseslands kultur og

en dansk kultur. Familierne vil bestandigt indgå og medvirke i integrerende og/eller ikke-integrerende processer både set i forhold til deres oprindelige kulturelle baggrund og en dansk kultur. Disse processer medvirker til at forandre og udfordre forestillinger, ønsker og behov i hverdagslivets konkrete praksis tæt på døden.

Denne kulturforståelse korresponderer på flere punkter med hverdagslivsteori, idet hverdagslivsteori også beskæftiger sig med det, som er selvfølgelig/en særlig social orden – altså det, som integrerer i en særlig kontekst og det, som bryder med denne orden. Hverdagslivet er noget, som i høj grad tages for givet. Det er der bare, og fx stilles der ikke spørgsmål ved, hvorvidt der behøves et sundhedssystem med forskellige sundhedsprofessionelle tilknyttet. Hverdagslivet omhandler det daglige liv i al almindelighed - familie, omgangskreds m.m. Nogle af hverdagens betingelser er samfundsskabte (fx plejehjems institutionelle rutiner), andre skabes i interaktioner mellem mennesker. Nogle er globale, andre er lokale, ligesom fysiske

funktionsnedsættelser, sygdom og død også påvirker hverdagen. Mennesker håndterer hverdagslivets betingelser forskelligt og i en særlig social og kulturel kontekst, men der opstår konstant mere eller mindre omfattende og mærkbare forandringer eller brud i hverdagslivets betingelser, der forstyrrer selvfølgeligheden. Der kan være tale om processer, der strækker sig over kortere eller længere tid, fx sygdom, dødsfald m.m. Hverdagslivet har også en tidsmæssig dimension. Hverdagen, som de fleste tager for givet og selvfølgelig, fortaber sig i fortiden. Samtidigt genskabes og omskabes hverdagen uafslutteligt og rækker derved ind i fremtiden. Disse områder er resultat af en fælles viden om, hvordan man skal begå sig i den verden, man er født ind i. Denne viden opretholdes, fornyes og overleveres til de næste generationer gennem fælles erfaringer, fortolkninger og betydninger. Gentagelser frembringer rutiner i hverdagslivet og letter genkendelsen i orienteringen i omverdenen, hvor mennesket gennem kropslige handlinger genskaber selvfølgeligheden, og samtidig oplever en kropslig fornemmelse af sig selv. Mennesket føler sig som sig selv og kan genkendes af andre. Relationelle forhold påvirker hverdagslivet. Mennesket kan kun forstås gennem relationer til andre, også selvom det lever et ensomt liv. Denne socialitet er tids- og rumligt struktureret, hvor det at dele fællesskab i rum indebærer, at en del af verden er lige meget indenfor partnerens rækkevidde og rummer elementer af fælles interesse.

At dele fællesskab i tid – både ydre, kronologisk tid (fx klokke tid), og indre tid (kropslig, cyklisk) medfører deltagelse i hinandens liv, planer, håb eller ængstelser. Interaktioner og relationer er en grundlæggende betingelse for menneskets hverdagsliv (Beck-Jørgensen, 2001, 1994), (Berger & Luckmann, 1996), (Schutz, 2005).

DATABEARBEJDNING/ANALYSE

Analysen af interviewmaterialet blev gennemført som en meningskategorisering, som indebærer, at analysekategorier kan være udarbejdet på forhånd, eller kan opstå i analysen. Kategorier kan både hentes fra teori, dagligsprog og/eller fra informanternes formuleringer (Kvale & Brinkmann, 2009).

Den aktuelle analyse af datamaterialet blev kategoriseret i tre temaer på baggrund af temaer i interviewguiden, informanternes dagligsprog og en tidsdimension i materialet – forstået som forestillinger om tiden før døden opleves aktuel, selve dødsprocessen og tiden efter døden er indtrådt: De er: 1) At forholde sig til døden, 2) Forestillinger om og erfaringer med den sidste tid og 3) Tiden efter døden. De tre temaer blev analyseret med/forholdt til hverdagslivsbegreberne: hverdagens betingelser/forhold, selvfølgelighed/social orden, rutiner og brud, tid, relationer og rum.

Indledningsvis problematiseres, at nationalitet ofte er bærende kategori i forskningen ang. mennesker med etnisk minoritetsbaggrund og døden. Alligevel angives informanternes oprindelseslande flere steder i analysen. Dette, fordi nationalitet som så mange andre faktorer, fx religion, klasse, køn, viden, tidligere erfaringer m.m., selvfølgelig har betydning for forestillinger og ønsker vedr. døden. Dernæst medvirker angivelse af nationalitet, sygdomme, om den syge bor hjemme eller i eget hjem m.m. til at nuancere og gøre analysen levende. Det er dog væsentligt at pointere, at nationalitet i sig selv ikke er bærende kategori. Indrykket tekst i kursiv og tekst i citationstegn er citater, evt. navne er opdigtede.

FORESTILLINGER OM OG ERFARINGER MED AT FORHOLDE SIG TIL DØDEN

Analysen viser, at de ældre og pårørende fortæller om tre væsentligt forskellige måder at forholde sig til døden på:

- **Ikke** at forholde sig
- At forholde sig **introvert** til døden
 - dvs. at man forholder sig i egne tanker
- At forholde sig **ekstrovert** til døden
 - dvs. at man forholder sig og taler med andre om døden

OM IKKE AT FORHOLDE SIG

Der er en gruppe, som helst ikke forholder sig til døden. Gruppen omfatter familier fra forskellige lande med formuleret religiøst tilhørsforhold (fx muslimer, kristen ortodoks, buddhister) og ikke formuleret religiøst tilhørsforhold. Forklaringer på dét ikke at forholde sig til døden varierer og har følgende karakterer:

- Pragmatiske forklaringer
- Køn og kultur som forklaring
- Manglende sproglige kompetencer som forklaring
- Vil ikke tale om døden som forklaring

Pragmatiske forklaringer

I nogle familier gives der på en selvfølgelig måde udtryk for, at man ikke forholder sig til døden, og de ældre og pårørende anvender overvejende pragmatiske begrundelser for det. Fokus ligger på hverdagen, som det er selvfølgelig for pårørende og den ældre at forholde sig konkret og praktisk til. Det at tale om døden bliver koblet med et afgangsbrev - nemlig at døden er meget nær på. Fokus for disse familier er nutiden - dvs. hverdagen her og nu med alle dens krav og praktiske gøremål og ikke fremtiden (og døden). Et eksempel er en datter fra Eksjugoslavien, hvis far bor på plejehjem efter en hjerneblødning. Hun anvender følgende forklaring på, hvorfor de ikke taler om døden i deres familie: "Jeg tror bare, at vi snakker mere om det, der sker nu og her, hvis de skulle blive syge, så tager man det

derfra." Et andet eksempel er en pakistansk kvinde, hun er muslim, bor i eget hjem og er i gang med eksperimentel kræftbehandling. Hun siger: "Nej, jeg taler ikke med min mand om dette emne. Vi taler om de vigtigste ting - at jeg skal til læge, på sygehus, på arbejdet."

Køn og kultur som forklaring

Men det ikke at forholde sig til døden kan også være forbundet med eller begrundes med kulturelle forskelle i oprindelseslandet. Et eksempel på det er en kvinde fra Sri Lanka. Hun er gift med en mand fra Sri Lanka, og sammen har de tre børn. Hendes mor bor nu på plejehjem. Hun fortæller, at hun til forskel fra sin mand har vanskeligt ved at forholde sig til følsomme emner - herunder døden. Hendes forklaringer omhandler direkte adspurgt ikke religiøst tilhørsforhold, hvorvidt hun og familien kommer fra henholdsvis land/by eller har høj/lav uddannelse. Hun begrundes det med familiestruktur og køn:

De ældre hjemme passede os på en gammeldags måde. Min opvækst er på en anden måde (red. end min mands). Han vil gerne, han kan godt tale om alt muligt. Jeg vil ikke. Han er lidt liberal, eller hvad skal man sige, lidt mere åben. Min familie, vi snakker ikke sådan. Han er lidt mere som i Europa. Jeg ved ikke, hvorfor mine forældre er lidt sådan, at pigerne ikke må gå alene. Hans måde er god, men jeg kan ikke komme væk fra den tradition.

Manglende sproglige kompetencer og ønsker som forklaringer

For nogle ældre kan mangel på sprog om døden opleves som en forhindring og anvendes som begrundelse for ikke at kunne kommunikere tanker og forholde sig til døden sammen med andre. Et eksempel er en mand fra Zanzibar, han har boet i DK i 30 år og bor i dag på plejehjem. På et spørgsmål om, hvorvidt han har brug for at tale med personalet om døden, siger han:

”Nej, tror du gerne, at jeg vil dø... jeg ved ikke, hvad jeg skal sige”. Andre ældre (især plejehjemsbeboere) er så syge og svækkede, at de hverken behersker deres oprindelige sprog, engelsk eller dansk, hvilket forhindrer verbal kommunikation om døden. Endelig kan der i familier være uenighed om behovet for at forholde sig til døden. Et eksempel på det er en familie, som kommer fra Serbien. Datteren fortæller om, hvordan hun oplever, at det har været vanskeligt at tale om døden med sin far. Han bor nu på plejehjem og er dement.

Jeg har prøvet i de sidste 15 år, men da han boede hos os ville han aldrig snakke om det. Hele sit liv har min far været ateist. Vi kommer fra et land, hvor det ikke var forbudt at være religiøs, men man kunne ikke have en karriere, hvis man var religiøs. Måske var det hans måde at tackle sin alder på, eller måske er han bange. Jeg ved det ikke. Jeg vil gerne spørge ham om, hvordan han vil begraves. Skal det være, som jeg har tænkt, at han vil, eller er det måske noget andet.

Citatet viser, hvordan det ikke at ville forholde sig til døden med andre kobles sammen med forestillinger om aldring og en politisk- samt samfundsskabt accept eller ikke accept af at have et religiøst tilhørsforhold.

AT FORHOLDE SIG INTROVERT OG EKSTROVERT TIL DØDEN

Flere ældre og pårørende forholder sig i varierende grad introvert og/eller ekstrovert til døden. Gruppen omfatter familier fra forskellige lande, med formuleret forskelligt religiøst tilhørsforhold. Disse familier forholder sig både i egne tanker og i relationelle sammenhænge til døden. Det er forskelligt, hvor meget familierne forholder sig sammen eller i egne tanker. Umiddelbart viser materialet ingen sammenhæng mellem, hvor meget man forholder sig sammen eller i egne tanker og oprindelses-

land og/eller religiøst tilhørsforhold. Fælles for begge måder at forholde sig til døden på er, at det er hverdagslivet med dets aktiviteter og krav, som er i fokus. Karakteristisk er det dog, at uanset om den ældre og/eller pårørende forholder sig introvert og/eller ekstrovert til døden, så domineres fortællingerne af to særlige forestillingsverdener, som tilsyneladende tager afsæt i et religiøst tilhørsforhold. Den ene er dommedagsforestillinger, og den anden er livscyklusforestillinger.

Dommedagsforestillinger

Det er overvejende familier med muslimsk tilhørsforhold, som giver udtryk for forestillinger om dommedag. I denne forestillingsverden er forklaringer og forestillinger om himmel og helvede selvfølgelige og præger måden at forholde sig til døden på. Et eksempel på det er en ældre mand med prostatakræft. Han bor i eget hjem sammen med sin hustru. De kommer begge to fra Pakistan, har boet i DK i mange år og har to voksne ikke hjemmeboende døtre, han siger:

Jeg har ikke gjort noget dårligt mod mennesker, fordi jeg er bange for Gud. Tyve procent er jeg bange for politik, firs procent er jeg bange for Gud. Jeg har ikke hjulpet nok. Det, jeg er mest bange for, er helvede. Vi har to muligheder – den giver ikke nogen normal plads. Så det er himlen eller omvendt.

Citatet viser, hvordan forestillinger om, hvorvidt han har/ikke har udført tilstrækkelige gode gerninger præger forestillingerne om, hvorvidt han skal i himlen eller helvede efter døden. I et tidsperspektiv omhandler hans angst og frygt tiden efter døden og ikke selve dødsprocessen. Det som afgør, hvorvidt han skal i himlen eller i helvede, er hans interaktioner med andre her og nu, hvor det væsentlige er, hvorvidt han udfører handlinger, som påvirker andre positivt. En pårørende til

JEG VED, AT DETTE ER DEN SIDSTE PERIODE AF MIT LIV. JEG VED GODT, AT DER SKAL SKE NOGLE TING, JEG ER BUDDHIST. DET ER NATURLIGT, AT MAN FØDES, MAN VOKSER, OG MAN BLIVER ÆLDRE OG DØR. DET ACCEPTERER JEG. JEG TÆNKER GODT OM MIG SELV OG ER GLAD FOR LIVET.

en ældre kvinde fra Tyrkiet, som bor i eget hjem giver udtryk for det samme, dog med lidt andre ord:

Før vi skal dø, skal vi være flinke overfor menneskerne – til at hjælpe og til alt muligt. Være høflige mod mennesker og overfor Allah. Vi skal arbejde godt. Det er derfor, vi skal dø, ligesom man skal huske døden. Man skal arbejde godt, hjælpe godt. Man skal arbejde for den anden verden, dvs. efter døden, ligesom man kan dø i morgen. På den anden side, man skal arbejde for denne verden, man skal aldrig dø.

Konsekvensen bliver, at den ældre og pårørende er optaget af hverdagen her og nu, idet 'god opførelse' sikrer 'en god død' forstået som et liv i himlen efter døden.

Livscyklusforestillinger

Heroverfor fremstår forestillinger om livet og døden som en livscyklus anderledes. De ældre og pårørende indenfor denne forestillingsramme ser livet med dets forskellige faser/aldre og døden som en cyklus. En lettere dement thailandsk kvindelig plejehjemsbeboer siger:

Jeg ved, at dette er den sidste periode af mit liv. Jeg ved godt, at der skal ske nogle ting, jeg er buddhist. Det er naturligt, at man fødes, man vokser, og man bliver ældre og dør. Det accepterer jeg. Jeg tænker godt om mig selv og er glad for livet.

I et interview med en anden thailandsk-kinesisk kvinde på plejehjem, hvor datteren fungerer som tolk pga. morens kognitive svigt, fortæller datteren:

Hun har aldrig været bange for døden. Man bliver født og skal dø. Et godt stykke tid inden hun kom på plejehjemmet og inden hun kom på hospitalet, var hun meget religiøs anlagt. Da talte hun meget om, at der er nogen, der ser ned på os. Vi skal bare leve så godt, som vi kan, og hjælpe andre efter bedste evne. Der er nogen, der holder hånden over os. Det

gør, at hun ikke er bange for at dø, fordi hun er sikker på, at der er en mening (red. moren bifalder datterens udsagn med små lyde).

I modsætning til ældre og pårørende, som er præget af dommedagsforestillinger, giver familier, som er præget af livscyklusforestillinger, i langt mindre grad udtryk for angst og frygt for døden. Fokus indenfor denne tænkning er også hverdagen med dens aktiviteter og krav samt relationer. Men selvom de ældre og pårørende også her er optaget af at gøre noget godt for andre, så kan denne forestillingsverden tilsyneladende medføre mindre angst og uro for døden.

Som det fremgår, kan de to forestillingsverdener bevirke, at den ældre og/eller pårørende overvejende forholder sig med uro og angst (dommedagstænkning) eller ro og fortrøstning (livscyklustænkning) til døden (se tabel 2).

HVORNÅR ÆLDRE OG PÅRØRENDE FORHOLDER SIG TIL DØDEN

Materialet viser to yderpunkter for, hvornår de ældre og deres pårørende forholder sig til døden enten i tanker og/eller sammen men andre. De fleste familier fortæller, at de forholder sig til den ældres eller egen død ved særlige lejligheder. Færre familier giver udtryk for, at de ofte tænker på døden. Uanset om de ældre og pårørende ofte eller sjældent forholder sig til døden, er det, når hverdagslivets sociale orden brydes og påvirkes på følgende områder:

- De sociale livsbetingelser
- Individet
 - Kroppen / sygdommen
 - Psyken
- Døden er indtruffet

Når døden fylder hverdagen ud

Karakteristisk for de få familier, der angiver, at de ofte forholder sig til døden, er, at de oplever at være i en ekstrem livssituation

TABEL 2: DOMMEDAGS- VERSUS LIVSCYKLUSFORESTILLINGER OG FORVENTNINGER TIL DØDEN

	Uro og angst	Ro og fortrøstning
Dommedagsforestillinger	Overvejende	Mindre
Livscyklusforestillinger	Mindre	Overvejende

med følelser af magtesløshed. I denne undersøgelse fortæller familier om et stressende hverdagsliv særligt forbundet med sociale livsbetingelser og kroppen/sygdommen, hvilket påvirker deres psykiske tilstand negativt. Et eksempel er en ældre irakisk mand i eget hjem, som er flygtning og har boet i Danmark i mange år. Han er gangbesværet og anvender kørestol, når han "går på gaden" og gangbuk i hjemmet pga. sygdom (bl.a. diabetes og en hjertesygdom). I Irak levede han i ægteskab med to hustruer, som også kom til Danmark. Manden fortæller, at ægteskaberne blev opløst pga. jalousi mellem hustruerne, og at han ikke har eller ønsker kontakt til hustruerne eller de fire voksne børn, som han fik med disse kvinder. I dag er han gift med en yngre kvinde, som søger asyl i Danmark og bor i en asyллеjr. Begge er muslimer og udtrykker nervøsitet over, hvorvidt kvinden kan få opholdstilladelse. Manden er afhængig af sin hustrus hjælp i hverdagen. De ønsker ikke hjemmehjælp og har lige afsluttet hjemmesygeplejebesøg efter en periode med sårskift. Han fortæller:

Hun er desperat over sin situation. Usikkerhed for fremtiden. Jeg sagde: "Gud må hjælpe os". Andre gange er det omvendt. Det er mig, der er ked af det, og så vil jeg i seng og sove. Hun vækker mig: "Du skal ikke sove, fordi du bliver dårligere. Dit helbred bliver dårligere af, at du sover. Gud skal nok hjælpe dig med at blive rask." Så hjælper vi hinanden med at glemme problemerne, eller hvad hedder det –

magtesløsheden? Jeg siger til hende: "Jeg håber, at Gud vil tage mig i døden i morgen." Det siger jeg åbent til hende. Men hun bliver ked af det, når hun hører om det.

Det fremgår af citatet, hvordan den ældre mand benytter et religiøst symbolunivers, når han formulerer døden som mulighed i forbindelse med egen sygdom og hustruens mulighed for asyl. Hustruen forbinder tanker om døden med egen sociale situation:

Ja, nu skal jeg være helt ærlig, så tænker jeg hele tiden på døden. Jeg tænker på, at taber jeg, har jeg ikke noget liv. Hvorfor lever jeg? Jeg er meget desperat. Hvis de sender mig tilbage, har jeg ikke noget liv. Jeg vil gerne begå selvmord.

Citatet viser, hvordan døden ses som en udvej til en hverdag, som præges af brud, magtesløshed, angst og uro – specielt og konkret i forhold til hende selv, og hvorvidt hun opnår opholdstilladelse i Danmark – og mindre/slet ikke i forhold til mandens sygdom og alder.

Når tanker om døden mere sjældent trænger sig på

I de familier, som angiver, at de sjældent forholder sig til døden, er det karakteristisk, at de ikke oplever hverdagslivet som en generel ekstrem livssituation. Når de forholder sig til døden, er det især, når den ældre og/eller pårørende i særlige situationer oplever negative påvirkninger af

psyken, kroppen/sygdommen og/eller deres livssituation.

Et eksempel er en plejehjemsbeboer fra Serbien. Han har boet i Danmark i mange år og forklarer, hvornår han af og til forholder sig til døden: "I de mest besværlige situationer, når man ikke længere har håb... og de der normer. Specielt i situationer, når livet ikke bliver... man forventer sig måske mere af sit liv, end det giver." For denne plejehjemsbeboer drejer det sig om en generel diffus følelse af, at livet ikke lever op til forventningerne eller omgivelsernes normer. En datter til en plejehjemsbeboer fortæller, at hun ikke taler med sin far om døden, idet han ikke vil. Derimod taler hun om farens død med sin mand, når de oplever, at "han er dårlig, har en dårlig dag eller sådan mere spontant, hvor vi snakker."

Det følgende er et eksempel på, hvordan oplevelser knyttet til kroppen, aktiverer en psykisk nedstemthed og igangsætter tanker om døden. Det drejer sig om en pårørende til en tyrkisk ældre kvinde, som bor i eget hjem. Manden og hans hustru er nære jævnaldrende venner til kvinden, og han fortæller om, hvornår han forholder sig til døden: "Når jeg er lidt depressiv, tænker jeg på døden. Jeg har kronisk hovedpine, altid hovedpine. Det er derfor, jeg bliver nervøs og stresset." En irakisk kvinde, som bor hjemme, fortæller om, hvordan hendes forhøjede blodtryk aktiverer tanker om døden: "Jeg har højt blodtryk. Jeg kan bare falde om her og være død. Det, er det jeg tænker på og især, når jeg bliver meget syg. Det er en sygdom, jeg har inde i hovedet, det kan ikke behandles."

En sidste særlig situation, hvor ældre og pårørende formulerer, at de forholder sig til døden, er, når døden er indtruffet. En tyrkisk kvinde siger om sin fars død: "Nu er han død, så kan man tale om det."

Materialet viser en sammenhæng mellem en oplevelse af, hvor belastende de ældre og deres pårørende oplever påvirkningerne af de sociale livsbetingelser, psyken og kroppen/sygdommen, og hvordan man forholder sig til døden. Der er tale om et spektrum fra at forholde sig mere diffust til døden og til tanker om selvmord.

HVORDAN FORHOLDER MAN SIG TIL DØDEN

Langt de fleste ønsker at forholde sig til den ældres død internt i familien og ikke med andre professionelle. Begrundelserne for dette kan være praktiske eller, for plejehjemsbeboere, de ansattes manglende tid. En datter til en plejehjemsbeboer siger: "Det ved jeg ikke. For det meste kommer jeg lørdag og søndag formiddag, når der er vikarer eller om aftenen, når der ikke er så mange. De har aldrig tid, så det er lidt...". Andre oplever det at tale om/forholde sig til døden som et brud på den sociale orden. Et eksempel er en iransk datter, som fortæller om, hvordan hun oplevede det grænseoverskridende, da en plejehjemsmedarbejder ville tale om, hvad hendes far skulle have på, når han døde: "Et personalemedlem spørger: Hvad skal han have på? Nu lever han, så vil jeg ikke tale om døden. Situationen var forkert. Jeg var ensom, havde ikke tid til det. Jeg ville have, at hun skulle passe min far."

Men der kan også internt i familierne være barrierer for, at man forholder sig til døden sammen. En pakistansk ældre mand med prostatakræft siger: "Nej, ikke med mine børn (red. tale om døden), fordi jeg tænker, det kan de ikke forstå. Nej, de forstår det. De forstår mere, end jeg gør. De har mere education... generationskløft. Det føler jeg." Denne ældres barrierer i forhold til at forholde sig til døden med sine børn har sandsynligvis at gøre med en følelse af mindreværd, fordi hans børn ved mere/har et højere uddannelsesnivea, end han har.

I et tidsperspektiv er det tydeligt, at når de ældre forholder sig til døden, så er det tiden efter døden, som der fortælles om og mindre tiden op til døden – dvs. dødsprocessen. Forhold, som især optager de ældre, er, hvorvidt de ønsker at blive begravet i Danmark eller oprindelseslandet. Andre temaer er afsked, tilgivelse, arv/formue og påklædning efter døden. Fælles omdrejningspunkt for temaerne er relationer i familien.

Begravelsessted

Tre typer af ønsker præger forestillingerne om begravelsessted:

- Gravsted i opholdslandet
- I oprindelseslandet
- Den ældre/pårørende er i tvivl

Begravelsessted i opholdsland eller oprindelsesland

Et eksempel på ønske om gravsted i opholdslandet er en ældre thailandsk kvinde: "Vi skal ligge i et familiested os tre – min mand, mig og min datter." En ældre tyrkisk kvinde siger om ønsket om gravsted i oprindelseslandet: "Jeg er medlem af en forening, som sender mig til (red. Tyrkiet) - dem, der er døde i Danmark." Denne kvinde begrundet ikke sit synspunkt, mens andre begrundet samme ønske således: "Fordi min familie de venter på mig". Eksemplerne viser, at de ældres og pårørendes ønsker for begravelsessted er afhængig af forestillinger om familiens tilgængelighed til gravstedet og et ønske om at være tæt på familien – og især den efterladte familie.

Tvivl om begravelsessted

Det er mere kompliceret i de familier, hvor man er i tvivl. I denne gruppe angiver flere, at de er medlem af en forening, som tager ansvar for hele processen og at de skal begravet i hjemlandet, når de engang er døde. Alligevel forholder de ældre sig ambivalente til, hvor de ønsker at blive bisat/begravet. Ambivalensen omhandler især

forholdet mellem religion og den praktiske virkelighed; og at familiemedlemmer ofte bor i forskellige lande.

En ældre tyrkisk kvinde, som bor i eget hjem udtrykker det således: "Det er vigtigt, at det er Guds jord. Det er lige meget, hvor det er. Familie, søskende og deres børn, det er svært for dem at komme til Danmark og besøge gravstedet, men dem, der bor i Danmark, kan godt komme og besøge gravpladsen ... såh... Tyrkiet er bedst." Kvindens ambivalens tager afsæt i et religiøst symbolunivers – her at det er Guds jord, som hun begravet i. På den anden side er relationer væsentlige i den forståelse, at de efterladte skal have mulighed for at besøge gravpladsen. De fleste ældre vil helst begravet/bisættes i nærheden af familien, hvilket kan være vanskeligt at tage beslutning om, da flere familier er præget af, at familiemedlemmerne bor i forskellige lande.

Et eksempel er plejehjemsbeboeren fra Zanzibar. Han har boet i Danmark over 20 år. Størstedelen af sit arbejdsliv har han boet i én by i Danmark, men da han ikke kunne klare sig i eget hjem længere, kom han på plejehjem i en anden by, hvor hans søn bor. Gennem interviewet skifter han synspunkt flere gange i forhold til, hvor han ønsker at blive begravet: "Jeg vil gerne begravet på Zanzibar, men hvis jeg ikke kan, så måske i Herning, men ikke her. Her kender jeg ingen mennesker, men Herning. Jeg har en søster i London. De kommer og henter mig, jeg vil begravet i London."

Flere pårørende og især sønner og døtre har en forestilling om, at forældrene ønsker at blive begravet i deres oprindelsesland. Selv er de noget ambivalente overfor det, og har ofte heller ikke fået talt med forældrene om det. En søn til en tyrkisk indvandrer, som har boet i Danmark i over 30 år, fortæller om sin far:

LANGT DE FLESTE
ØNSKER AT FOR-
HOLDE SIG TIL DEN
ÆLDRES DØD INTERNT
I FAMILIEN OG IKKE
MED ANDRE PROFES-
SIONELLE.

Da vi kom og boede her, så havde han meldt os ind i foreningen, den tyrkiske forening, hvor man betaler for at komme til Tyrkiet. Det er dyrt at transportere (red. den afdøde), og vi er alle sammen medlem. Jeg ved ikke, hvor meget jeg gider, at være medlem, når min far dør. Hvem siger overhovedet, at jeg skal begraves der, hvis mine børn og børnebørn er her? Hvorfor skal han begraves der, som om Allah ikke har lavet Danmark ligesom Tyrkiet? Tyrkiet er heller ikke et helt muslimsk land, det har været et kristent land før.

I et interview med faren til denne søn, giver faren udtryk for at ville begraves i Tyrkiet via den forening, han er medlem af: "Vi skal begraves i Tyrkiet. Der er en forening hvor vi betaler 160 kroner om året. Til gengæld kan vi være sikre på, hvis vi dør en dag, så skal vi nok blive sendt til vores hjemland og blive begravet". Efter dette interview fortæller sønnen:

Vi har snakket om det, efter I... (red. havde været der). Min far sagde, at selvfølgelig vil han begraves i Tyrkiet. Men han kan godt se fornuften i at blive begravet her, for i vores højtider, så kan vi i det mindste besøge dem. Jeg kan jo ikke tage til Tyrkiet og besøge ham et par timer. Og det gør mig mere ondt, når jeg kommer til Tyrkiet i landsbyen og ser hans gravsted, at det bare er fyldt med ukrudt. Hvis han var begravet her, ville vi besøge ham oftere - specielt i højtiderne og komme og sige nogle vers fra Koranen.

Som det fremgår, ønsker den ældre og hans søn på den ene side at opretholde de selvfulgkelige rutiner og ritualer fra deres oprindelsesland. På den anden side indebærer deres bopæl i Danmark, at det bliver besværligt og måske endda umuligt. Ønsker for bisættelse/begravelsessted kan være dynamiske og til forhandling, hvor overvejelserne kan tage afsæt i følgende faktorer:

- Oplevelsen af tilhørsforhold til oprindelsesland versus opholdsland
- Mulighed/ikke mulighed for efterladte til at opretholde selvfulgkelige religiøse handlinger – fx ved højtider
- Den nære families afstand til begravelses/bisættelsessted
- Praktisk mulighed for at kunne/ikke at kunne holde et gravsted

Afsked, tilgivelse, arv/formue og påklædning

Påklædning, arv, afsked og tilgivelse og at sige tak er andre temaer, som formuleres som væsentlige. I dette afsnit sættes fokus på afsked, tilgivelse og arv, hvorimod påklædning beskrives senere i afsnittet "Forestillinger og ønsker vedr. krop og begravelse".

Generelt betyder familien rigtigt meget for pårørende og den ældre i den måde, som de forholder sig til døden på. En ældre irakisk kvinde, som bor i eget hjem, fortæller om, hvordan adskillelsen fra familien fylder i hendes forestillinger om døden: "Jeg tænker på, hvordan kan jeg forlade mine børn? Det eneste, man tænker på, er adskillelsen eller afskeden."

Et andet eksempel er en tyrkisk mand, som fortæller om, hvordan det er vigtigt at "sige ordentligt farvel til alle familiemedlemmer. Fx hvis du har gjort mig en tjeneste i mit liv, hvis jeg skylder dig noget. Man takker for det, siger tak for det, du har gjort og sætter pris på det. Siger ordentligt farvel og fortæller til børnene, at du skal have det, og du skal have det der."

Citaterne understreger både familiens betydning, og hvordan afsked med familien kan indeholde selvfulgkelige temaer som anerkendelse og tilgivelse. Spørgsmål om arv kan overleveres mundtligt eller skriftligt i et formelt testamente eller på en mere uformel måde, fx i en bog.

FORESTILLINGER OG ERFARINGER OM DEN SIDSTE TID/DØDSPROCESSEN

De fleste ældre og pårørende udtrykker få forestillinger om at dø/dødsprocessen.² Det er helt tydeligt, at en 'god død' forbindes med særlige betingelser: døden skal være hurtig, pludselig og uden afsked. Herover for formuleres en 'dårlig død', som forbindes med afhængighed samt en langstrakt og bevidst død. To mænd, en pårørende fra Tyrkiet og en ældre fra Irak, udtrykker det således: "Jeg håber, at jeg sover om natten og ikke vågner op om dagen og siger farvel. Jeg vil ikke sige noget. Det er den mest behagelige og dejlige måde at dø på"; "Der er sådan en generel tænkning overfor døden. Man betragter det som en dårlig død, hvis man har en alvorlig sygdom og bliver liggende og andre skal passe den døende patient".

Derudover viser materialet to mere principielle måder at forholde sig til dødsprocessen på:

- Problematiserende med uro og angst
- Harmoniserende med ro og fortrøstning

Disse to måder at forholde sig til dødsprocessen på korresponderer med, hvorvidt den ældre og/eller pårørende er præget af enten dommedagsforestillinger eller livscyklusforestillinger. Ældre og/eller pårørende, som overvejende giver udtryk for dommedagsforestillinger fortæller mere problematiserende om dødsprocessen, mens ældre/pårørende, som overvejende er optagede af livscyklusforestillinger, udtrykker mere harmoniserende forestillinger om dødsprocessen (jf. tabel 2).

DE HARMONISERENDE FORESTILLINGER

For flere af disse ældre/pårørende tager forestillingerne afsæt i religionen og har en generel karakter. Et eksempel er en buddhistisk kvinde fra Thailand, som bor på plejehjem. Hun fortæller således om sine forestillinger om dødsprocessen:

Jeg er glad for det gode liv. Her til sidst har jeg det godt. Buddha mener, at mennesker bliver født, de bliver voksne, ældre og til sidst skal de dø. Det accepterer jeg. Jeg ved godt, at det (red. døden) kommer. Jeg holder bare af det gode liv og er glad. Jeg ønsker ikke noget specielt af personalet, for de gør det rigtigt godt. Jeg vil gerne have, at personalet passer godt på mig.

Citatet viser, hvordan kvinden fortæller om dødsprocessen på en generel måde, hvor hun udtrykker tillid til en Gud og til at omgivelserne – her plejepersonalet – er i stand til at varetage situationen uden nærmere angivelse af, hvad det vil sige. En anden buddhistisk kvinde på plejehjem giver udtryk for tilsvarende harmoniske forestillinger om dødsprocessen, hun siger: "Der er nogen, som våger over os, så vi skal ikke være bekymrede. Når jeg er død, så sover jeg godt. Det at gå i seng hver dag er det samme som at dø. Og så står jeg op." Her sammenlignes døden med søvnen, og det antydes, at døden ikke er endelig gennem forestillinger om genopstandelse – dvs. der er noget/et liv efter døden.

DE PROBLEMATISERENDE FORESTILLINGER

Det er fortrinsvis ældre med muslimsk baggrund, som eksplicit giver udtryk for denne type forestillinger. Disse problematiserende forestillinger fremstilles mere konkret end

² Det er muligt at inddele et palliativt forløb i 3 faser mod døden (Dalgaard, Thorsell & Delmar, 2010). Faserne forløber som et kontinuum med glidende overgang og omfatter den tidlige palliative fase, hvor den syge fortsat er i sygdomsbehandling med livsforlængelse og sygdomskontrol som mål. Fasen kan vare flere år. Den sene palliative fase er fasen, hvor livsforlængende sygdomsbehandling ikke længere er mulig eller aktuel, men hvor behandling er palliativ og fokuseret på lindring, livskvalitet, pleje og omsorg. Fasen kan vare måneder. Terminalfasen er fasen, hvor patienten er døende og livsforlængende behandling ikke længere er aktuel, palliation er det centrale behandlingsmål, og patientens levetid er begrænset til dage eller uger. Det er sidstnævnte fase som benævnes som dødsprocessen i dette studie.

de harmoniserende forestillinger og tager afsæt i krop og relationer, hvor forestillingerne er knyttet til:

- Afhængighed af andre som følge af kroppens svigt og forgængelighed
- Forandret social position, som følge af alder og sygdom

Det er særligt forestillinger om at være til besvær og afhængig af andre – både fremmede og egen familie – som formuleres og forbindes med noget negativt. Et eksempel er en irakisk mand, som er delvist afhængig af sin hustrus hjælp, dog ikke til personlig pleje. Han er optaget af, hvordan det kan påvirke ham at blive afhængig af andre, han siger:

Jeg ønsker, at jeg døde i dag for jeg vil ikke være afhængig af nogen, som kommer og giver mig personlige pleje. Hvis de amputerer mine ben, så... Jeg har set det med mine egne øjne, hvordan de giver den der personlige behandling. Har set, hvordan personer ikke kan tåle sin egen lugt pga., at han er blevet skiftet. Vedkommende begynder at, hvad hedder det på dansk, øh, være meget ulækker, man tager afstand fra sig selv. Gud, det er meget hårdt, Jeg kan ikke klare det, jeg kan ikke holde det ud.

En mand fra Pakistan fortæller om hvordan han ikke vil "give irritation til min familie": "Jeg vil ikke have smerter. Jeg siger: "Åh, det gør ondt og åh, jeg er snart død. Så bliver min datter ked af det, og min kone bliver ked af det. Mine venner, hvis de er der, bliver kede af det. Jeg vil ikke have det sådan. Jeg vil ikke være til ulejlighed." Samme mand oplever i forbindelse med sin alderdom og kræftsygdom et værditab vedr. sin sociale position i familien. Han fortæller om en dagligdagssituation, hvor han forsøger at vejlede sin datter om, hvorvidt et skærebræt af træ kan komme i en opvaske-maskine eller ikke:

Så siger jeg: "Jeg vil fortælle dig!" Så siger mine to døtre: "Du behøver ikke at fortælle." Jeg fik et chok. Jeg måtte holde min kæft, men jeg undrer mig. "Du behøver ikke, far." Så holder jeg min kæft, og så føler jeg mig dårlig. Jeg har ikke kræfter som i gamle dage. Dengang var det mig, der arbejdede og hentede penge, ligesom i en dansk lille sang: "Det mig der bestemmer, jeg er en kat, der danser tango.""

Indenfor den mere problematiserende forestillingsverden om døden er det også fremtrædende, at det er "Gud", som bestemmer dødstidspunktet. En pårørende til en tyrkisk kvinde udtrykker det således: "Man skal selv passe på sin sundhed, altså man skal passe på sig selv. Man skal ikke ønske sig døden." Mens en irakisk datter til en kvindelig plejehjemsbeboer mere skrappt giver udtryk for samme holdning: "Personalet skal gøre sit bedste. Gud bestemmer, hvornår min mor dør. De skal være hundrede procent fagligt uddannede." Datteren udtrykker klar arbejdsdeling mellem Gud, som bestemmer dødstidspunktet og de professionelle, der skal yde en professionel pleje og behandling. Det kan give udfordringer vedr. beslutning mellem professionelle og familier om livsforlængende behandling. Fx siger en tyrkisk søn om det at afslutte livsforlængende behandling: "Det gør man ikke. Man må ikke tage sit eget liv. Så kan man lige så godt sige, at man har lavet en kontrakt i helvede. Jeg vil selvfølgelig sige, at han skal genoplives, jeg kan ikke stå og sige ja." Dvs. det religiøse symbolunivers kan stå i modsætning til en medicinsk logik om at undgå livsforlængende behandling i situationer, hvor døden er uundgåelig og nært forestående.

FORESTILLINGER OM INSTITUTIONELLE TILBUD

Det er helt tydeligt, at kun enkelte ældre og pårørende kender til de forskellige institutionelle tilbud, som eksisterer for ældre og for døende i Danmark. Et eksempel er en

irakisk kvinde, som er gift med en ældre og syg mand. Hun er ikke klar over, hvad plejehjem er, hvornår og hvordan man kommer på plejehjem, hun siger: "Er det sådan, at de kan tvinge ham til at komme på plejehjem. Men han er ikke gammel nok til at komme på plejehjem?"

For flere familier er det på den ene side forbundet med skam at sende deres forældre på plejehjem. Alligevel kan det blive en nødvendighed. Et eksempel er en familie fra Tyrkiet. Forældrene er syge og bor i egen lejlighed. Manden sidder i kørestol og hans hustru lider af flere sygdomme. Hustruen får hjælp til personlig pleje, til at tage medicin og meget mere både af hjemmeplejen, hjemmesygeplejen og familien. Ægteparret har tre voksne sønner og to døtre, som alle hjælper med forskellige opgaver i forhold til deres forældre. Fx kommer de to døtre dagligt på skift og laver mad til forældrene, mens den ene søn har påtaget sig ansvar for kontakt til praktiserende læge, hjemmeplejen m.m. Denne søn forholder sig dobbelt til, hvorvidt det er en mulighed at hans mor og far kan komme på plejehjem, hvis hun bliver endnu mere syg: "Nej, ikke hos os. Så blev hun nødt til at flytte hjem til os, en af os." Alligevel siger han også:

Jamen, nu hvor vi snakker om sådan noget, så er der ikke noget, der hedder, at det er pinligt, fordi ens forældre kommer på hospitalet og plejehjemmet. Der er grænser, man ikke kan tackle mere, man siger: "Vi kan ikke gøre mere". Så er man nødt til at sige: "Lad kommunen eller hospitalet tage sig af det". Jeg ved ikke, om min far bliver så syg, at vi ikke kan have ham hjemme. Det kan godt være, at vi ikke kan. Der er ikke noget, der hedder, at det må de andre ikke vide, det må du ikke sige.

På den ene side er det forbundet med skam, hvis familien ikke påtager sig en pleje- og omsorgsrolle overfor de ældre – det er et brud på en social orden. Modsat viser cita-

tet også, at yngre generationer kan have behov for opgør med denne sociale orden – sandsynligvis fordi de påvirkes af det danske samfund og en velfærdsstatslogik, hvor bl.a. institutioner for børn og gamle er en forudsætning for at have job og tilhørsforhold til arbejdsmarkedet.

Langt de fleste ældre og pårørende i denne undersøgelse ønsker ikke etniske plejehjem, hvor de kan bo sammen med andre ældre fra andre lande. En irakisk ældre mand udtrykker det således: "Nej, det vil jeg ikke have. Nej, jeg bliver ikke tilfreds, jeg tror ikke, at det er noget for mig." Derimod ønsker flere sprogfællesskab med de professionelle (se afsnit "Forventninger til professionelle").

Ønsker for dødssted

Der er forskellige opfattelser af, hvor den ældre skal dø og hvad, som skal ske, hvis den ældre bliver dårligere under dødsprocessen. Nogle pårørende til ældre på plejehjem giver udtryk for, at den ældre skal dø på plejehjem. En datter til en serbisk plejehjemsbeboer begrundede det således: "Hvis han har det dårligt, synes jeg, det er bedst her (red. plejehjemmet), fordi jeg kan godt huske, når han har været på hospitalet - vi sagde: "I næste uge eller om to dage skal du på plejehjem igen." Han var bare så glad". Omvendt fortæller en veninde til en thailandsk plejehjemsbeboer: "Hvis hun bliver meget syg, så skal hun selvfølgelig på hospital. Her har de ikke så mange til at hjælpe, derfor skal hun på hospital. De har læger, de har alt." Derimod siger den ældre selv: "Jeg er tryk ved, at skulle dø her, fordi jeg har det godt med personalet."

For familier i eget hjem er der tilsvarende divergerende opfattelser af ønske for dødssted – også internt i familierne. Et eksempel er en irakisk familie, hvor hustruen siger: "Vi har snakket sammen – lidt. Altså, han sagde til mig: "Jeg vil gerne dø

INDEN MAN DØR, ER DET VIGTIGT AT SIGE ORDENTLIG FARVEL TIL ALLE FAMILIEMEDLEMMER. FX HVIS DU HAR GJORT MIG EN TJENESTE I MIT LIV, OG HVIS JEG SKYLDER DIG NOGET. MAN TAKKER FOR DET, SIGER TAK FOR DET DU HAR GJORT OG SÆTTER PRIS PÅ DET. MAN FORTÆLLER TIL BØRNENE: "DU SKAL HAVE DET HER OG DET HER." IKKE PÅ SKRIFT, DET ER BARE SÅDAN.

hjemme tæt på dig." Samtidig argumenterer den ældre syge ægtefælle således for, at han ikke ønsker at dø hjemme, selvom han er oplyst om, at praktiserende læge og hjemmesygeplejersker kan behandle og pleje i eget hjem: "Men er det ikke lægerne, der bestemmer det? På hospitalet findes der muligheder. På hospitalet kan du bare hive i snoren, så kommer der en sygeplejerske og hjælper dig. Hospitalet er bedre." For det første fremgår det, hvordan lægen er øverste autoritet, men også at hospital forbindes med tryghed – her formuleret som let adgang til professionel hjælp.

Ovenstående indikerer, at ønske for dødssted kan afhænge af konkrete erfaringer med og forestillinger om de professionelle, herunder:

- Relationen
- Tilgængelighed
- Flerfaglighed

FORVENTNINGER TIL DE PROFESSIONELLE

De fleste ældre og pårørende i denne undersøgelse ønsker behandling, pleje og omsorg fra professionelle med dansk oprindelsesbaggrund, sprogfællesskab, mens de helst ikke ønsker at modtage behandling, pleje- og omsorg fra professionelle med anden etnisk minoritetsbaggrund (få ønsker professionelle fra eget oprindelsesland).

Om professionelle med dansk oprindelsesbaggrund siger ældre tyrkisk mand: "Det er lige meget om det er tyrkisk, kurdisk eller... (red. dansk)". En pakistansk ældre mand udtrykker det således:

Nej, jeg ønsker omvendt. Min tankegang er, den er født her. Danskere, de forstår da rigtigt, hvordan jeg ... de forstår mere end dem, der kommer udefra. Nummer to grund er, at jeg kan fortælle alting mere åbent end til min egen (red. pakistanske læge). Bagefter vil han lave

joke med mig, fordi jeg tænker på det med helvede og second class citizen, hvis jeg fortalte det til en ukendt pakistaner, en læge eller... så vil han bagefter drille mig. De (red. danskere) er mere åbne, selvom mit sprog er dårligt, er det bedre med en dansker.

Citatet viser, hvordan denne pakistanske mand oplever kulturelt fællesskab med danskere og Danmark. Samtidig giver citatet indblik i hans forestillinger om, at relation til danske professionelle kan give mulighed for at undgå eventuelle undertrykkende mekanismer fra professionelle fra eget oprindelsesland.

I forhold til sprogfællesskab siger en plejehjemsbeboer: "Jeg vil have en, der kan forstå sproget, når jeg skal dø", mens en søn til et tyrkisk ægtepar udtrykker det således:

Så skal hun helst være en kvinde og tyrker eller kurder, så hun kan kommunikere med mine forældre. Det er det vigtigste. Det er jo ikke fordi, det er en pakistaner eller araber eller sådan noget, men problemet er, at hun skal kunne kommunikere med mine forældre. Det er det vigtigste af alt, en kvinde, fordi hun kan hjælpe min mor med at gå i bad. Min mor kan ikke gå i bad med en mand, selvom hun i dag er meget ligeglad, men alligevel!

Citatet viser, hvordan muligheden for at kunne kommunikere med hinanden på samme sprog vurderes væsentligt. Samtidig fremgår det, hvordan pleje- og omsorgsopgaver kan være forbundet med de professionelles køn, idet modsatte køn kan opfattes som brud på den sociale orden. Som begrundelse for, hvorfor man ikke ønsker pleje og omsorg fra professionelle med anden etnisk minoritetsbaggrund, siger en plejehjemsbeboer fra Tyrkiet: "Jeg har ikke noget imod andre nationaliteter, men når jeg ikke forstår dem, er der ingen mening i det."

Nogle ældre og pårørende har diffuse forventninger til de professionelle i forbindelse med dødsprocessen. Fx siger en iransk kvinde, som lige er kommet til Danmark, om forventninger til professionelle ved ægtefællens sygdom og død: "Hvad skal de gøre? Det er Guds vilje. I Guds navn, de gør deres bedste. De gør alt godt". Som det fremgår, anvender kvinden et religiøst symbolunivers som forklaringsværktøj for en udefinerbar tillid til sundhedsprofessionelles kompetencer. Det kan hænge sammen med et lille kendskab til det danske sundhedssystem, da hun kun har været kort tid i Danmark.

Andre ældre og pårørende har mere konkrete forventninger til de professionelle, som omhandler:

- Faglig professionalisme i en medicinsk forståelsesramme
- Omsorg fra og relationer til de professionelle

En ældre tyrkisk mand i eget hjem udtrykker det således: "Det vigtigste er, at de er ordentlige og professionelle", mens en ældre tyrkisk ældre kvinde udtrykker det således: "Jeg vil have en professionel pasning, hvor det ikke bliver så svært at dø."

Faglig professionalisme i en medicinsk forståelsesramme

Flere ældre og pårørende har selvfølgelig forventninger om kliniske kompetencer til læger og sygeplejersker, der nævnes ikke andre faggrupper. En ældre mand siger: "Det er vigtigt, at den person, der yder hjælp, er fagligt dygtig."

Sygeplejersken

Forventningerne til sygeplejerskerne omhandler evne til, at

- Observere
- Handle på observationerne
- Evne til at vejlede og informere

En ældre irakisk kvinde i eget hjem fortæller om sine erfaringer:

Man er afhængig af dem, der er rundt om en. Man forventer, at de ... man har vanskeligt ved at give slip, man forventer, at det er dem, der passer på en. Fx, den fyr som er død. Jeg var til stede, da han døde. Der kom sygeplejersken og tog hans blodtryk, og den der, hvor man er varm... temperaturen.

En datter til en serbisk plejehjemsbeboer har følgende forventninger til plejehjemspersonalet: "De skal kunne opfylde de behov min far har på det tidspunkt - at han er ren og de kan se, hvornår han har smerter, hvornår de skal dækkes - at han er bekvem." Citaterne viser, hvordan professionalisme i forhold til pleje- og omsorgspersonalet forbindes med kompetencer indenfor det kliniske område (blodtryk, smertelindring, temperaturmåling) samt kommunikation.

Samtidig forventer pårørende og ældre, at sygeplejerskerne er i stand til at vurdere, hvornår den ældre bliver dårlig og orienterer familien. En datter til en serbisk plejehjemsbeboer siger: "Jeg forventer bare, at de ringer til mig, når han har det dårligt." Flere pårørende har ikke forventning om, at der kan sidde plejepersonale hos den ældre ved døden pga. mangel på tid: "Nej, for de har ikke tid til det. De kan ikke bare sidde der", siger samme datter.

Enkelte ældre udtrykker ønske om, at sygeplejerskerne i højere grad kan informere og vejlede i forbindelse med sygdom.

Den pakistanske mand med prostatakræft udtrykker det således: "Ja, at de giver mig lidt information om sygdom og om det normale liv."

Lægerne

I forhold til forventninger til læger omhandler forventningerne selvfølgelig

- Generelt højt vidensniveau
- Evne til at diagnosticere

En pårørende med tyrkisk baggrund, siger: "Man har særlige forventninger overfor en læge, som er en person, der ved noget. En der ved meget mere, end jeg gør. Jeg vil gerne være tryk og kunne stole på en person, som har lægeattest." En anden ældre siger: "Ham den nye læge, det er ham, der har fundet ud af, at jeg har kræft, han er klog. Han kender mig ikke så meget, men alligevel rammer han rigtigt."

Flere ældre og pårørende rangordner læger og sygeplejersker således, at lægen selvfølgelig er øverste autoritet. En datter til en iransk kvinde på plejehjem, som skiftede til en praktiserende læge med sprogfællesskab, udtrykker det således i forbindelse med sin fars død på plejehjemmet: "Vi skiftede til en læge, som kan persisk. Anna (red. personalet) sagde, at han er terminal. Lægen sagde: Man skal gøre noget. Han er ikke terminal. Hvordan kan en social- og sundhedsassistent råbe af lægen med lang uddannelse? Han er højt uddannet. Jeg respekterer hans ord." Af citatet fremgår det, at lægen er ny i familien og således har lille erfaring med farens sygdomsudvikling i hverdagen. Heroverfor står plejepersonalets erfaringer med faren over tid på plejehjemmet. Tilsyneladende har længere uddannelse i kombination med generel viden større autoritet end kortere uddannelse kombineret med konkret kontekstbundet viden.

Omsorg fra og relationer til de professionelle

Omsorg og evne til at indgå i relationer er knyttet mere selvfølgelig til faggruppen sygeplejersker end til lægegruppen. En pårørende til en iransk kvinde på plejehjem har en forventning om, at pleje-

personalet skal "være kærlige"; en ældre pakistansk mand siger: "... bare at kommunikere pænt", mens en irakisk mand mere uddybende fortæller om forventninger til sygeplejersker: "Bare man lytter til en patient, det betyder meget. Hun behøver ikke at gøre noget, bare hun er der og lytter til en. Den sygeplejerske, som er virkelig stolt af dig, når man ligger der. Sådan en sygeplejerske er bedre end læger". En pårørende til en tyrkisk mand udtrykker forventninger til sygeplejersker således:

De skal kunne forstå mennesker, man skal have omsorg og man skal kunne give omsorg for at være sygeplejerske. Det er som i vuggestuen og børnehaven. Du skal ikke tage dine problemer med til vuggestuen og skælde børnene ud, fordi du har problemer der hjemme. Altså, som professionel skal du smide alle dine problemer væk og kun koncentrere dig om det, der er, på dit arbejde. De skal respektere, at de er ældre og syge mennesker. Det er derfor, man har en uddannelse - at man er sygeplejerske.

Citaterne viser, hvordan ældre og pårørendes forventninger om omsorg og relationelle forhold er knyttet til, at sygeplejersken kan tilsidesætte egne behov, kommunikere, lytte, anerkende og respektere den ældre, være til stede i situationen samt vise kærlighed.

FORVENTNINGER TIL SIG SELV, FAMILIE, ANDRE PÅRØRENDE

De ældre udtrykker få og diffuse forventninger og ønsker om egen dødsproces.

En ældre plejehjemsbeboer fra Zanzibar sammenligner døden med en rejse og siger: "Jeg ønsker en behagelig rejse. Hvis jeg dør nu, skal det være behageligt. Jeg ved ikke, hvad jeg skal sige, jeg kan ikke forklare, hvordan den skal være." Andre ældre formulerer forestillinger om synd og tilgivelse indenfor et religiøst symbolunivers: "Jeg beder Gud om at tilgive mine synder", siger en ældre tyrkisk mand, mens en irakisk mand siger: "Når jeg tænker på Gud, så giver det mig indre ro."

Familien

Både pårørende og ældre udtrykker ønsker om, at familien skal være omkring den ældre i dødsprocessen. På trods af at ældre ønsker og pårørende forventer at være omkring den ældre ved døden, er der forskel på disse forventninger. Nogen udtrykker forventning og ønsker om, at den mere fjerne familie deltager, mens de fleste giver udtryk for at den nære familie fortrinsvis deltager.

Forestillinger om fjerne familiemedlemmers deltagelse

Enkelte ældre udtrykker ønske om fjerne familiemedlemmers tilstedeværelse ved dødsprocessen. Den ældre mand fra Zanzibar, siger: "Jeg vil gerne se min familie fra Tanzania. Min søn er dansker, hvis han er her, er det ok. Men han har en anden plan og min plan er, at vi ikke kan blive sammen. Jeg skal have en behagelig rejse". En måde at forstå dette på er, at denne ældre ved døden søger relationer og selvfølgelig måder at forholde sig til døden på, som stammer fra oprindelseslandet. Forestillinger om dansk kultur og rutiner (her repræsenteret ved hans søn) kan virke som brud, der forstyrrer forestillingen om en rolig dødsproces.

I andre familier opleves fjerne slægtnings deltagelse ikke mulig pga. praktiske omstændigheder. En datter til en plejehjemsbeboer fra Eksjugoslavien fortæller om forventninger til familien i oprindelseslandet: "Jeg forventer, at de ringer og hører, hvordan det er nu – niecer, fætre og kusiner osv., at de er involverede over telefonen. Ikke så meget om man kan komme her, fordi deres løn er ikke stor." Som dette citat bl.a. viser omhandler argumenterne samfundsskabte og økonomiske forhold som fysisk afstand, lille økonomi, krig m.m. og mindre relationelle forhold.

Forestillinger om nære familiemedlemmers deltagelse

Den nære families betydning fremhæves mere i nogle familier ved dødsprocessen. Et eksempel på det er en thailandsk-kinesisk kvinde på plejehjem. Kvinden er gift med en dansk mand og sammen har de en voksen datter. Derudover har kvinden sin mor, søster, flere fætre og kusiner i Danmark. Om hvem hun ønsker omkring sig ved døden, siger hun: "Pappa og Cathrine (red. ægtefælle og datter). Det er nok, at de er der". Et andet eksempel er en kvinde, som også bor på plejehjem. Hendes datter og datterens mand bor i Danmark og har tre børn. Hun har flere familiemedlemmer på Sri Lanka og ønsker kun den nære familie, som bor i Danmark omkring sig, hun siger: "Jeg ønsker familien omkring mig." Et tredje eksempel er en kvinde fra Tyrkiet. Hun har sine børn og børnebørn i Danmark og en del andre familiemedlemmer i Tyrkiet, hun siger: "Jeg vil have mine børn og børnebørn i nærheden."

I andre familier gives der udtryk for interne forskellige forventninger, i den forstand at nogle familiemedlemmer kan have en klar forventning om, at man er omkring den ældre ved sygdom og død, mens andre ikke har det. Et eksempel er en tyrkisk familie, hvor både de ældre og alle voksne sønner og døtre bor i Danmark – på nær en datter, som bor i Norge. En søn fortæller:

I 2009, da min mor var i Tyrkiet, var hun faktisk ved at dø, for der var ikke nogen, som passede hende (red. dernede). Min storebror ringer og siger: "Hvordan går det med mor? Hun er ved at dø. Du kan være ligeglad, du kommer alligevel ikke. Jamen, far siger. Det er lige meget med din far. Hvis jeg siger at din mor er så syg, så kom." Altså, ligesom en ordre, Hvis du vil noget, kan du bare komme, for jeg har afbrudt min ferie og mit arbejde.

HVIS HUN BLIVER
MEGET SYG, SÅ SKAL
HUN SELVFLØGELIG
PÅ HOSPITAL. HER
HAR DE IKKE SÅ
MANGE TIL AT HJÆLPE,
DERFOR SKAL HUN
PÅ HOSPITAL. DE HAR
LÆGER, DE HAR ALT.

I denne familie påtager sønnen sig en rolle, hvor han er familiens ansvarlig både i forhold til sine syge forældre og andre i familien. Det er ifølge ham selv selvfølgelig, at han har kontakt til hjemmeplejen/sygeplejen, de ældres praktiserende læge og træffer afgørelser og aftaler. Han siger fx: "Jeg har mine forældre som ansvar. Jeg har min kone som ansvar, jeg har sørget for min anden storesøster, som blev skilt fra sin mand. Sørget for, at hun kom til Norge og betalt alt. Sørget for, at hendes børn ikke kommer til at lave noget forkert."

I andre familier er der også selvfølgelig roller. I en samtale med en irakisk hustru til en syg ægteemand i eget hjem diskuteres muligheden for, at ægtefællen kunne komme på en aflastningsplads på et plejehjem, hun fortæller: "Jeg kan ikke forlade min mand, fordi jeg ved, at han er afhængig af mig. Jeg kan ikke forlade min mand på plejehjem, fordi jeg får lyst til at gå ud, fornøje mig selv. Vi arabere, vi bor sammen og vi dør sammen." Citatet viser, hvordan det er selvfølgelig, at hustruen har ansvaret for og en forpligtelse i forhold til ægtefællen. Begrundelsen tager afsæt i tilhørsforhold til et særligt folkeslag og ikke til nationalitet.

RITUALER VED DØDSPROCESSEN

Det er meget forskelligt, hvorvidt de ældre udtrykker særlige ønsker eller forestillinger om ritualer ved dødsprocessen. En datter til en serbisk, græsk ortodoks plejehjembeboer, hverken kender eller ønsker særlige ritualer udført, når hendes far skal dø. En muslimsk tyrkisk kvinde, som er i eksperimentel kemobehandling for en kræftsygdom, siger: "Det har jeg ikke tænkt på. Familien er i Pakistan." I modsætning til den serbiske datter er det muligt, at den tyrkiske kvinde ønsker særlige ritualer,

men at disse kan varetages af familien i Pakistan. Enkelte giver udtryk for, at de ønsker religiøse ritualer uden nærmere at forklare disse: "Jeg vil have de religiøse ritualer, som betyder noget for mig", siger en ældre muslimsk kvinde eksempelvis. Mens andre igen vil have særlige ritualer udført – fx ønsker en tyrkisk mand:

Inden man dør, er det vigtigt at sige ordentlig farvel til alle familiemedlemmer. Fx hvis du har gjort mig en tjeneste i mit liv, og hvis jeg skylder dig noget. Man takker for det, siger tak for det du har gjort og sætter pris på det. Man fortæller til børnene: "Du skal have det her og det her." Ikke på skrift, det er bare sådan.

Citatet viser en social orden, hvor det inden døden er væsentligt for den døende at sige farvel, takke for og anerkende tjenester, og mundtligt fordele arven. En ikke muslimsk ældre kvinde fra Irak fortæller om lignende ritualer. Hun siger: "Det er ligesom jer (red. etniske danskere). Familien samles og besøger dem. Dem, der kan komme, kommer og tager den sidste afsked. Det er acceptabelt, hvis børnene ikke når det." Til forskel fra den muslimske mand italesættes det, at sige tak og mundtligt fordele arven ikke.



FORESTILLINGER OM OG ERFARINGER MED TIDEN EFTER DØDEN

Familiernes forestillinger om og ønsker for, hvad der skal ske, efter at den ældre er død, har især fokus på den dødes krop, begravelsen i bred forstand og begravelsessted (begravelsessted er beskrevet tidligere i afsnit "Hvordan forholder man sig til døden").

FORESTILLINGER OG ØNSKER VEDR. KROP OG BEGRAVELSE

De mere brede forestillinger om kroppen og begravelsen (dvs. udover ønsker/forestillinger om begravelsessted) kan kategoriseres på følgende måde:

- Forestillinger/ønsker om at kombinere forskellige religiøse og kulturelle ritualer
- Ønsker/forestillinger om at fastholde oprindelige religiøse og kulturelle ritualer
- Pragmatiske forestillinger og ønsker

Kombination af forskellige religiøse og kulturelle ritualer

En måde at forholde sig på er, når den ældre kun ønsker dele af de oprindelige religiøse og/eller kulturelle rutiner ved døden. En datter fortæller om, hvordan hendes thailandske mor ikke ønsker de traditionelle buddhistiske ritualer:

Vi har oplevet, at min onkel skulle komme godt af sted til den anden verden. De fik ham klædt på i det tøj, han skulle have på. Så går familien ind, og så er der traditioner for, hvad man gør. Hun (red. datterens mor) vil ikke have gjort så meget stads af sig. Men vi godt må komme nogle penge med, så hun kan komme godt i land. Hverken det med at skifte tøj og lignende - det vil hun ikke.

En anden måde at forholde sig på er, når den ældre udtrykker ønske om at tilpasse egne religiøse/kulturelle ritualer til en dansk fortolkning og udførelse. En pakistansk mand fortæller om selvfølgelig muslimske traditioner for vask af den døde:

Det er normalt at tage pakistanere eller muslimer i bad, efter de er døde. Det er en præst eller en god mand eller en ven [red. der udfører det]. Jeg tænker, at det er meget normalt, at det er venner, familie eller præster, der giver... Nu tænker jeg, at det ikke er rigtigt. I Danmark gør man det, når man bliver begravet, så tror jeg, at det skal være danskere, der begraver. Det gør de. Jeg vil spørge min præst, hvem der skal gøre det. Jeg synes ligesom danskere.

Citatet viser forestillinger om, hvordan muslimske traditioner kan brydes og tilpasses en anden praksis i Danmark – nemlig, at det ikke er personer fra den oprindelige kultur, som vasker den døde. Derimod foretages denne handling i en anden institutionel sammenhæng – et begravelsesfirma. En datter til en iransk kvinde på plejehjem fortæller om, hvordan hun oplever at have brudt med islamiske traditioner i forbindelse med sin fars død: "Min far blev begravet efter islamisk tradition. Man bliver vasket... jeg ved ikke. Jeg ringede ikke til Mullahan. Jeg synes, at det var pænt og smartere med bedemand." I lighed med foregående eksempel overtager et begravelsesfirma også her rutinerne vedr. vask af den døde. Men i sidste eksempel fremføres det også som argument, at islamiske traditioner og traditionel rolle- og opgavefordeling opleves gammeldags.

En tredje måde at forholde sig på er, når en familie oplever, at de mere eller mindre er med i forskellige kulturelle/religiøse traditioner. Et eksempel på det er en familie, som ifølge datteren, både er græsk ortodokse og ateister. Hendes far bor på plejehjem, og hun er i tvivl om hvilke traditioner, der skal præge hendes fars begravelse:

Der er også noget fra vores land. Jeg er i tvivl. Skal der være en præst? Det ved jeg ikke. Skal det bare være ateistisk? Men der er ikke nogle venner eller familie, der kan holde tale til ham, som man plejer hos ateister. Jeg kan huske som barn, at han er totalt ligeglad... eller skal det være en præst?

I denne situation tager tvivlen afsæt i familiens tilhørsforhold til to forståelsesrammer for liv og død: én forståelsesramme bestående af religiøse traditioner versus en anden bestående af ikke religiøse traditioner. Fælles for begge forståelsesrammer er, at de begge indeholder selvfølgelige rutiner, som anvendes ved død og begravelse, hvilket vanskeliggør beslutningen om hvilke(n) rutiner, der skal og kan kombineres.

Fastholdelse af oprindelige religiøse og kulturelle ritualer

For nogle er det væsentligt at fastholde de oprindelige traditioner og ritualer vedr. behandling af den døde krop. En søn til en muslimsk mand fra Tyrkiet siger:

"Man vasker dem og sætter ham ind i et specielt lagen. Man lægger ham i kisten, og så er de fire steder, man bærer, man skal skiftes ved de fire steder. Jeg kan ikke huske hvorfor, men man følger dem til graven". En muslimsk ældre mand fra Irak har skriftligt dokumenteret sine ønsker i et religiøst testamente, han siger:

Jeg har skrevet det i testamentet, det der med det ritual, når man putter... De vasker den døde og det der med det hvide stof. Jeg har skrevet det ned, og det er hos en ven, en person som betyder meget for mig. Ifølge muslimske ritualer tager man dem ikke direkte i kisten, kroppen direkte eller liget ... De ligger ikke sådan på ryggen, men lidt på den ene side, så lægger de jord på hovedet. Når man føder, er det i den hvide ting, når man tager babyen... den hvide. Når man afleverer eller den døde, er det også med det hvide stof.

Citaterne viser, at følgende er væsentligt: Behandling af kroppen – fx vask af kroppen, kroppens placering i kisten, påklædning af kroppen (og hvordan samme påklædning anvendes ved fødsel og død); samt begravelsen og transport af kisten – fx hvordan og hvem som bærer kisten.

En datter til en ældre kvinde på plejehjem fortæller om deres ritualer vedr. mindedage for den døde - de er hinduer:

Ni måneder efter lavede hun (red. mormor) dødsarrangement. De kalder på præsten laver forskellig mad til alle dem som kommer – kun vegetarmad. Man tager den dødes billede, tøj og asken med hjem. 31. dag kommer der også en præst. Mændene går til pladsen, ikke kvinderne og asken bliver smidt ud et eller andet sted. Så kommer mændene tilbage, tager bad og spiser.

Fokus her er behandling af asken og mindehøjtideligheder efter døden, hvor ritualerne handler om tid, mad, asken, vask, særlig rollefordelinger mellem køn og mellem religiøse personer og familien.

De pragmatiske forestillinger og ønsker

Karakteristisk for de mere pragmatiske forestillinger og ønsker er, at de ældre og pårørende ikke giver udtryk for ønsker gennem en religiøs forståelsesramme, men enten overlader beslutningen til andre eller har ønsker, som tager afsæt i særlige ikke religiøst forankrede hverdagssituationer. En plejehjemsbeboer fra Serbien udtrykker ønske om, at plejehjemspersonalet tager beslutningen, han siger: "Det må de om (red. personalet)". En datter til en anden plejehjemsbeboer fra Eksjugoslavien, fortæller om, hvordan hun har forberedt en særlig påklædning for sin far: "Han skal have jakkesæt på, fordi han hele sit liv på kontoret skulle have pænt jakkesæt på. Det var den tid, hvor min mor hver morgen strøg skjorte til far. Så jeg tænker, at det kan være fint, hvis han får det jakkesæt." Citatet viser, hvordan særlige hverdagssituationer har betydning - hvordan fokus er at mindes den dødes særlige karakteristika og særlige betydningsfulde rutiner i familien.



I det følgende diskuteres studiets metodologiske styrker og svagheder; dommedagsforestillinger versus livscyklusforestillinger; at føle sig hjemme og betydningen for ønske om gravsted; forestillinger om institutionelle tilbud og forventninger til de sundhedsprofessionelle; samt kulturers traditioner og rutiner.

STUDIETS STYRKER OG SVAGHEDER

Dette studie har både metodologiske styrker og svagheder. Et forhold, som er relevant at diskutere, er anvendelse af tolkebistand især for ældre på plejehjem, som både er en lille gruppe, men samtidigt fremstår meget svækket både fysisk og kognitivt.³ Forklaringer på, at gruppen er lille samt fysisk og kognitivt svækket, kan være, at ældre med etnisk minoritetsbaggrund ønsker at blive passet i og af familien (jf. Abay & Moulvard, 2002), (Lindblad & Mølgaard, 1993) i (Swane & Tireli, 2011) – dvs. man må formode, at de bliver længst muligt i eget hjem. Endnu en forklaring kan være at gruppen i mindre grad end etnisk danskere modtager offentlig omsorg og pleje, bl.a. pga. ringere kendskab til muligheder for offentlig hjælp (Hansen & Siganos, 2009) i (Swane & Tireli, 2011). Dvs. ønsket om at være hjemme og ringe kendskab til institutionelle tilbud kan være blandt forklaringerne på, hvorfor det er de svageste ældre med etnisk minoritetsbaggrund, som opholder sig på plejehjem.

I denne undersøgelse deltog i alt seks ældre, som boede på plejehjem. I tre interviews blev der anvendt familiemedlemmer som tolke, da de ældres oprindelsessprog og/eller dansk var uforståeligt for en fremmed tolk og interviewer. I to andre interviews var de ældres dansk/engelsk så

dårligt, at svarene var vanskelige at forstå for interviewer. Et standpunkt er, at disse ældre burde have været ekskluderet fra studiet, fordi det vurderes som en tungtvæjende bias, at der var risiko for, at de ikke forstod/svarede på spørgsmålene. Modsat er det, med udgangspunkt i andre typer af forskningsetiske spørgsmål væsentligt, at overveje, hvorvidt og hvordan undersøgelser kan bidrage til at forbedre situationen for deltagende interviewpersoner og for den gruppe de repræsenterer (Kvale & Brinkmann, 2009). I forhold til svage grupper – herunder ældre med etnisk minoritetsbaggrund på plejehjem – kan det være problematisk, hvis tendensen er, at gruppen ekskluderes fra forskning pga. fysisk, sproglig og kognitiv svækkelse. Det kan indebære, at gruppens synspunkter aldrig høres, og en mulig konsekvens kan blive, at sundhedspolitiske beslutninger og sundhedsfaglige tiltag baseres på gisninger og velmenende intentioner og i mindre grad tager udsping i brugernes ønsker og behov. I dette studie varetog nære pårørende med indgående kendskab til den ældre en sproglig, kropslig og forståelsesmæssig tolkning af den ældres synspunkter. Herved forsøgte interviewer at sikre konsensus om spørgsmål og svar.

Et andet metodisk spørgsmål, som er interessant at diskutere, er den variation, som informanterne repræsenterer. De ældre, som indgår i studiet, har forskellige nationaliteter, religiøst tilhørsforhold/intet religiøst tilhørsforhold, forskellige sygdomme, køn, social klasse, ligesom nogle er flygtninge og andre immigranter. Derudover indgår forskellige aktører (ældre og pårørende), ligesom der er tale om to forskellige kontekster (eget hjem og plejehjem).

³ En upubliceret undersøgelse (Raunkjær 2010a) af antal af ældre med etnisk minoritetsbaggrund på københavnske plejehjem viser, at i år 2010 boede der ca. 45 på plejehjem (ekskl. Deborah Centeret).

Ligeledes indgår få informanter indenfor de forskellige kategorier. Den empiriske mangfoldighed på et lille materiale kan opfattes både som en styrke og en svaghed. Uanset standpunkt har mangfoldigheden haft betydning for analyseprocessen, hvor det blev en udfordring at finde mønstre og fællestræk på tværs af kontekster, nationalitet, religiøsitet, aktørgrupper, køn, klasse m.m. Modsat var det studiets formål, på tværs af oprindelsesland, at undersøge ældre syge med etnisk minoritetsbaggrund og deres pårørendes forestillinger, ønsker og behov i hverdagen tæt på døden. Dette sigte har jeg på trods af analytiske udfordringer, søgt at fastholde i analyseprocessen ved at læse, kategorisere og systematisere datamaterialet for tværgående sammenhænge.

Endnu et relevant spørgsmål er studiets gyldighed/validitet set i forhold til antal informanter og de mange variable (fx nationalitet, religion, køn m.m.) Umiddelbart er der ikke nogle entydige standarder for disse forhold i kvalitative studier. For det første bør validering i følge Kvale & Brinkmann (2009) gennemsyre hele forskningsprocessen og i en socialkonstruktionistisk ramme sikres validiteten bl.a. ved at undersøge kilder til ugyldighed. Jo stærkere forsøg på falsifikation en påstand har overlevet, desto større validitet og troværdighed har den pågældende viden. Validering kommer til at afhænge af den håndværksmæssige kvalitet under undersøgelsen, af kontinuerlig kontrol, fremsættelse af nye spørgsmål og teoretisk fortolkning af resultaterne. For det andet bliver kommunikation af viden afgørende, og for det tredje kommer vægten til at ligge på pragmatisk bevis gennem handling (ibid). I forhold til dette studie er gyldigheden søgt sikret ved kontinuerligt at diskutere og bearbejde formål, forskningsspørgsmål, metode, teoretiske perspektiver og fortolkninger både med henblik på at styrke sammenhænge og forkaste spor, som ikke var holdbare.

Disse diskussioner har bl.a. været ført i projektets styregruppe, i et forskningsnetværk og i en tekstgruppe. Yderligere er interviewmaterialet blevet diskuteret med en forsker med antropologisk baggrund med henblik på validering af tematiseringer og teoretiske tilgange, ligesom rapporten kritisk er kommenteret og diskuteret med en forsker fra det palliative felt. Endnu et element i en valideringsproces er, at materialet er fremlagt og diskuteret med de professionelle, som medvirkede til at rekruttere informanter.

En sidste refleksion er, hvorvidt en kategori som 'ældre med etnisk minoritetsbaggrund' overhovedet giver mening. Kan det tænkes, at det at være ældre er så universelt, at kategorien ikke er gyldig – at der ikke er 'noget særligt' ved at komme fra et andet land. Mit umiddelbare svar vil være nej. Dette (lille) studie viser ganske vist, at ældre med etnisk minoritetsbaggrund på flere områder står overfor tilsvarende udfordringer som etniske dansker (jf. Dalgaard, 2007), (Raunkiær, 2010b, 2007). Derudover viser studiet også, at det at være 'fremmed' i et land indebærer særlige behov og udfordringer i palliative forløb, som går på tværs af nationalitet. Derfor er der også behov for kategoriseringer, der medvirker til at det sundhedspolitiske og det udøvende professionelle niveau kan opnå viden om og opmærksomhed på 'gruppens' særlige behov. På den anden side er det væsentligt at være opmærksom på, at kategoriseringen kan medvirke til at skabe stereotype forestillinger om mennesker med etnisk minoritetsbaggrund, hvor der kan udvikles en dikotomi **os – dem**.

DOMMEDAGSFORSTILLINGER VERSUS LIVSCYKLUSFORSTILLINGER

For nogle af informanterne med et eksplicit religiøst tilhørsforhold, har forestillingen om dommedag og døden eller livet/døden som en cyklus betydning for måden at

forholde sig til døden på. I dette studie er dommedagstænkningen repræsenteret hos informanter med et muslimsk tilhørsforhold og livscyklustænkningen repræsenteret hos informanter, som erklærer sig som hinduer eller buddhister. For begge grupper er det karakteristisk, at de fortrinsvis har fokus på hverdagen nu og her og mindre på fremtiden, hvilket er i tråd med andre studier om syge døende (jf. Dalgaard, 2007), (Raunkiær, 2007, 2008, 2010b). Dvs. noget tyder på, at et grundvilkår ved syge døendes hverdagsliv er nutiden og mindre fremtiden – måske fordi fremtiden rummer det uvisse og døden. Derudover udtrykker ældre med muslimsk baggrund i denne undersøgelse i højere grad end andre ældre (fx med buddhistisk eller hinduistisk baggrund) uro og angst i forbindelse med døden. Et forhold som bl.a. har betydning for uroen og angsten er hverdagslivet handlinger nu og her. Fokus for den ældre (og pårørende) er, hvorvidt han/hun udfører tilstrækkelige gode gerninger nu, således at vedkommende er sikret en plads i himmelen (og ikke helvede) efter døden. Der bliver tale om en opmærksomhed vedr. døden fokuseret på **her** forstået som nutiden (og ikke selve dødsprocessen), og **der** forstået som tiden efter døden.

Forestillinger om døden og tiden efter døden spiller en central rolle i mange muslimers verdensbillede (Boelsbjerg & Baig, 2011). Når døden beskrives inden for islam er det ofte som en overgang til det evige liv - døden opfattes som en anden form for eksistens. Dommedag er regnskabets dag, hvor alle venter på dommen og fordelingen til paradiset og helvede. Under dommen vil personens gerninger blive bedømt, hvor intentionen bag en handling er afgørende (ibid.). Det at gøre gode gerninger for andre har afgørende betydning for, hvorvidt man havner i himlen eller helvede ved dommedag, og kan medvirke som forklaringsramme for, hvorfor denne gruppe ældre i for-

hold til ældre med livscyklusforestillinger i højere grad fortæller om døden med uro og angst. Derudover kan det også medvirke til forklaring på, hvorfor muslimske pårørende kan føle sig forpligtede til at pleje forældre hjemme, frem for at de bliver plejet i andre institutionelle rammer (fx plejehjem), idet de pårørende er underlagt samme kulturelle forestillingsverden.

For professionelle kan det have implikationer for den måde, hvorpå de møder en døende. Det kan være væsentligt at have kendskab til disse forskelle – både hos døende som udtrykker uro og angst, men også hos dem, som ikke gør, idet der er forskel på i hvilket omfang mennesker delagtiggør andre i tanker og forestillinger. I det perspektiv kan det yderligere være væsentligt for professionelle at være opmærksomme på, at forestillinger om dommedag også er velkendte i fx en kristen kulturkreds (Boelsbjerg & Baig, 2011). Uagtet religiøst tilhørsforhold vil sådanne forestillinger have implikationer for plejen og behandlingen af den døende og de pårørende, hvor lindring bl.a. kan handle om at medvirke til reduktion af uroen og angsten.

AT FØLE SIG HJEMME OG BETYDNINGEN FOR ØNSKE OM GRAVSTED

Selvom flere ældre giver udtryk for, at de vil begraves i deres oprindelsesland eller "hjemland", er de alligevel i tvivl om det. For de fleste handler det om, at familien (underforstået ofte de døde) er eller venter der i oprindelseslandet. Det er tilsyneladende forestillinger om hjemmet og familien, som bærer disse ønsker. En undersøgelse (Swane & Tireli, 2011) om tyrkiske ældres bestræbelser på at føle sig hjemme viser bl.a., hvordan både fødeegnen i Tyrkiet og den europæiske by de nu bor i har betydning for den ældres liv og identitet. Der er en kontinuerlig bevægelse mellem et før og et nu i deres livsforløb – en pendling. De bevæger sig mellem forskellige positio-

ner og fællesskaber i hver af de to geografiske lokaliteter, som kalder på strategier (bevidste og ubevidste), som kan medvirke til hjemliggørelsesprocesser.⁴

Ifølge Ida Winther (2006) er forestillinger om hjemmet mere end en sted-kategori (fx netop dette sted, dette hus) og en rum-kategori (fx et hus, en bolig). Hjemmet har også en social kategori (dem man bor med – fx familiemedlemmer), en eksistentiel kategori (udgangspunkt for en bliven til) og en ejerskabskategori (det man definerer som sit, har en urørlighedszone, hvor man bestemmer og er herre). Derudover kan hjem dels op i fire 1) hjem (som idé), 2) Hjemmet (et konkret sted), 3) At føle sig hjemme (mobil stemning) og 4) At hjemme den (en måde at være til stede på).

Forsøger man at forstå de ældres ambivalens om begravelsessted og hjemland i forhold til denne forståelsesramme, er det oplagt, at det kan være vanskeligt. De ældre (og pårørende, måske i mindre grad) opfatter hjem som en dikotomi – noget **dér** (i oprindelseslandet) og **hér** (i opholdslandet). Forestillingen om hjemmet som idé er en mangeårig ideologisk konstruktion præget af oprindelseslandet og dets kulturhistorie (Winther, 2006), men for ældre med etnisk minoritetsbaggrund vil "hjemmet" også blive påvirket af en dansk forståelsesramme. Det kan betyde, at den ældre i nogle situationer føler sig hjemme i Danmark; måske i forbindelse med hverdagens rutineprægede aktiviteter, som indkøb, madlavning m.m. Mens andre situationer, som måske bryder rutinerne i højere grad, kan kalde på forestillinger om oprindelseslandet som hjemme; fx i forbindelse med sygdom, død m.m. Disse penduleringer kan medvirke til, at den ældre oplever en ambivalens.

Studiet viser også, at flere ældre er ambivalente i forhold til ønske om begravelsessted, ligesom nogle ændrer holdning under/efter interviewet. En medvirkende forklaring kan være den mobile stemning 'at føle sig hjemme'. Netop mobiliteten i denne følelse medvirker til at definere ønskerne, men samtidig kan ønskerne forandres afhængigt af den mobile stemning. Dvs. det er muligt, at de ældre kan veksle i deres ønske om begravelsessted afhængigt af situationen, hvem de er omgivet af (social kategori), om de føler sig trygge (ejerskabskategori), hvor de konkret opholder sig (sted- og rum kategori) m.m. Alligevel er det muligt, at noget vægter mere end andet. Undersøgelsen indikerer, at 'en social kategori' – dem man bor med eller tæt på og som er i live – har stor betydning for ønske om begravelsessted, og det er overvejende den nære familie. En væsentlig begrundelse er et ønske om, at gravstedet bliver passet og besøgt bl.a. ved højtider. I den sammenhæng er en overvejelse, hvorvidt det er muligt at drage en mere generel parallel til ønsker for gravsted. Med det mener jeg at uafhængigt af, om man er født i det bosiddende land eller ikke, vil følelsen af hjem versus fremmedhed kunne være afgørende for ønsker og valg af gravsted.

FORVENTNINGER TIL INSTITUTIONELLE TILBUD OG SUNDHEDSPROFESSIONELLE

Det er tydeligt, at de ældre i dette studie og i stort omfang også deres pårørende har lille viden om det danske sundhedsvæsens institutionelle tilbud. Det er både generelt, men særligt i forbindelse med en palliativ indsats. De fleste kender til hospitalet som institution og har helt særlige forventninger. Drejer det sig derimod om institutioner som plejehjem, hospice, palliative enheder m.m. er kendskabet ringe. En strukturel

⁴ Hjemliggørelsesprocesser anvendes om processer, hvor den enkelte forsøger at finde sig selv, danne sine meninger og fastlægge sine værdier. En proces hvor man bestræber sig på at føle sig hjemme og være sig selv (Swane og Tireli 2011).

forklaring kan være, at de lande, som informanterne kommer fra, generelt set har dårligt udbyggede velfærdstjenester. Hvorom alting er, så er der tilsyneladende behov for at gruppen modtager oplysning om den danske velfærdsstats tilbud. Dette både for at udligne social ulighed i sundhed og i palliation, som er et af Sundhedsstyrelsens målsætninger (jf. Sundhedsstyrelsen, 2011), men også fordi det kan være vanskeligt for de ældres pårørende at leve op til det, som kan kaldes en 'generationskontrakt' (Moen, 2011). Generationskontrakt er et begreb, der i forskningen betegner gensidighed i omsorg; og omhandler omsorgsforpligtelser og solidaritet mellem generationer. Konkret kan det fx dreje sig om, at de yngre generationer fra etniske minoritetsfamilier lever med sociale livsbetingelser, hvor begge køn er tilknyttet arbejdsmarkedet, har børn, som går i offentlige pasnings- og fritidsordninger og har fritidsinteresser, tager uddannelser m.m. Hverdagslivet levner måske ikke tid og overskud til at indfri en generationskontrakt om at pleje de ældre hjemme. Således åbnes der i lighed med nordiske familieforestillinger op for, at omsorgen for ældre er et samfundsansvar med familien i en supplerende rolle (jf. Daatland, Veenstra & Lima, 2009).

Derudover viser studiet, at på trods af at flere ældre ønsker sprogfællesskaber, så udtrykker de forbeholdenhed over for at komme på 'etnisk plejehjem' eller blive plejet og behandlet af professionelle med etnisk minoritetsbaggrund. Generationskontrakten kan selvfølgelig være medvirkende forklaring på, hvorfor de ældre ikke ønsker etnisk plejehjem. Men tager man afsæt i informanternes forklaringer om, hvorfor de ikke ønsker at blive behandlet af professionelle fra eget oprindelsesland, kan der være yderligere forklaringer. I dette studie fortæller nogle ældre, at de sundhedsprofessionelle fra eget oprindelsesland kan bevirke, at de "bliver drillet" og at de

oplever, at danskere "er mere åbne". En måde at forstå det på er, at den ældre ønsker at tage afstand fra/undgå muligheden for social kontrol inden for egen kulturkreds – forstået som mennesker fra samme oprindelsesland. Social kontrol er et begreb om sociale processer, der udspringer sig når en handling eller adfærd uformelt eller formelt imødegås af sanktioner med det formål at stabilisere eller genoprette den sociale orden (Elle & Larsen, 2010). Dvs. de ældre kan forestille sig mulighed for større rummelighed og frihed i interaktionen med professionelle med dansk oprindelsesbaggrund.

OM AT FASTHOLDE OG KOMBINERE KULTURERS TRADITIONER OG RUTINER

Endnu et interessant tema er, hvordan flere ældre og pårørende på den ene side udtrykker behov for at opretholde egne traditioner i forbindelse med døden, men på den anden side også ønsker at tilpasse/kombinere dem med andre traditioner eller har en pragmatisk tilgang. Et eksempel er ritualer efter døden – fx påklædning og andre symbolske handlinger. Denne tendens kan være udtryk for, at familier bliver påvirket af at flytte til et fremmed land. Opholdsløst påtvinger en grad af social integration og tilpasning, som familierne mere eller mindre bevidst må forholde sig til. Måske fordi de oprindelige traditioner og rutiner ikke kan opretholdes; forekommer upraktiske eller uden betydning; eller fordi man ønsker at inddrage nye og andre rutiner. Uanset begrundelse vil det have betydning for de sundhedsprofessionelle. Det bliver væsentligt at kunne forholde sig dynamisk og individuelt til praksis – dvs. at kategorier som nationalitet og religion kan ikke være eneste udgangspunkt for at forstå døendes og pårørendes ønsker og behov. Modsat betyder det selvfølgelig ikke, at der ikke er behov for en grundlæggende viden om fx et religiøst tilhørsforholds betydning for døden. Tony Walter (2010) tager i en

artikel netop fat på udfordringen i forhold til sorgbearbejdning for mennesker fra forskellige kulturer. Artiklen tager afsæt i, at verden er multikulturel, og at det kan være vanskeligt og umuligt for sundhedsprofessionelle at kende til og tage afsæt i enkelte kulturer. På den baggrund har Walter udviklet en simpel tjekliste med spørgsmål designet til at udforske kulturel praksis og måder at forholde sig på i forhold til efterladte og sorgbearbejdning. Tjeklisten indeholder bl.a. spørgsmål om, hvem som sørger, hvad der skal ske med afdøde, hvordan følelser skal bearbejdes, inklusion/

eksklusion af den sørgende fra samfundet og religionens rolle. På den ene side kan man overveje, hvorvidt en sådan generel tjekliste mister sin skarphed og præcision i forhold til de efterladte. På den anden side er det måske netop det, som er styrken, idet mennesker i fremtiden (postmoderne samfund) uanset etnisk og religiøst tilhørsforhold forventes at kombinere og udvælge ritualer m.m. fra flere kulturer i et forsøg på at skabe en helt særlig identitet ind i og efter døden (jf. Walter, 1994).



Formålet med dette studie er, på tværs af oprindelsesland, at undersøge forestillinger, ønsker og behov i hverdagen tæt på døden blandt ældre med etnisk minoritetsbaggrund og deres pårørende. Resultaterne viser, at det at forholde sig til døden er et familieanliggende og mindre et tema, som skal drøftes med professionelle. Hvis ældre og pårørende forholder sig til døden, er det ved særlige lejligheder.

Grundlæggende er der tre måder at forholde sig til døden på; ikke at forholde sig, at forholde sig introvert og at forholde sig ekstrovert. I forhold til at forholde sig henholdsvis intro- og ekstrovert viser studiet, at to forestillingsverdener, som tager afsæt i religiøst tilhørsforhold, har afgørende betydning for, hvordan den ældre og de pårørende fortæller om døden. Den ene er dommedagsforestillinger, hvor fortællinger om døden overvejende præges af uro og angst. Den anden er livscyklusforestillinger, hvor fortællinger om døden i højere grad er præget af ro og fortrøstning.

Når familierne forholder sig til døden handler det om afsked, tilgivelse, arv/formue, påklædning efter døden og gravsted. Nogle ældre udtrykker ønske om at blive begravet i Danmark, andre i oprindelseslandet, mens en del er i tvivl. I de familier, hvor man er i tvivl, handler forklaringerne om oplevelsen af tilhørsforhold til oprindelseslandet versus opholdslandet. Om ønsker vedr. den afdødes krop og begravelsen viser studiet tre måder at forholde sig på. Ønske om: At kombinere forskellige religiøse og kulturelle ritualer; at fastholde oprindelige religiøse og kulturelle ritualer; og at forholde sig pragmatisk.

De fleste ældre (og til dels deres pårørende) har lille kendskab til de forskellige tilbud, som eksisterer for syge og døende i Danmark. I forbindelse med den allersidste tid ønsker de fleste den nære familie omkring

sig. Studiet viser, at der ikke er entydige ønsker for dødssted. Ønskerne afhænger af erfaringer med og forestillinger om relationer til personale, tilgængeligt fagligt personale samt flerfaglighed. Uanset ønsker for dødssted, så udtrykker flere ældre ønske om sprogfællesskab med de professionelle. Alligevel ønsker flere at modtage palliativ indsats af etniske danske professionelle.

PERSPEKTIVERING

På et sundhedspolitisk plan er der brug for en mere struktureret og målrettet indsats vedr. palliative forløb for ældre med etnisk minoritetsbaggrund. Dels har mange vanskeligt ved at forstå dansk og dels mangler de viden om og konkrete erfaringer med social- og sundhedsvæsenets institutioner og ydelser generelt set og særligt i palliative forløb. Dvs. der er behov for information til målgruppen og deres pårørende bl.a. med henblik på at reducere social ulighed i palliation. Umiddelbart er der i følge dette lille studie ikke behov for plejehjem for ældre med etniske minoritetsbaggrunde, men det kan være relevant at undersøge dette nærmere. Derimod kan det være væsentligt for regioner og kommuner at undersøge, hvordan sprogbarrierer mindskes og/eller, hvordan sprogfællesskaber kan etableres fx på plejehjem, på palliative institutioner og i palliative forløb generelt set.

For de professionelle ligger der en stor formidlingsopgave i det konkrete samarbejde med familier med etnisk minoritetsbaggrund både generelt og specielt vedr. palliation – fx formidling om, hvad palliativ indsats er, hvad der kan tilbydes, hvilke institutionelle rammer som eksisterer m.m. Samtidig står de ældre og deres pårørende overfor udfordringer og behov i forhold til døden, som er vedkommende for mennesker alment set. Alligevel kan det at komme fra et andet land indebære særlige udfordringer i palliative forløb. Familier kan på en og samme tid have ønske om

og samtidig have ambivalens i forhold til at fastholde og/eller integrere oprindelseslandets kulturelle rutiner, traditioner, religiøse handlinger m.m. med det, som er i opholdslandet. Det får betydning for sundhedsprofessionelles kulturelle kompetencer, som i følge Gunaratnam (2007) er et sammensat begreb bestående af: viden om andre kulturer, traditioner, religioner m.m.; kulturel sensitivitet forstået som at samarbejdet mellem familie og professionel skal være baseret på tillid, empati og respekt for forskellige kulturer; kulturelle færdigheder som er en syntese af kulturel sensitivitet og kulturel viden; samt en ikke-rationel og sensitiv dimension. I den forståelsesramme skal professionelle i palliative forløb have en kulturel basisviden, kunne skabe en samarbejdsrelation med familien, have blik for familiers måder at fortolke egen kultur på og handle herefter samt kunne bruge en følelsesmæssig side af sig selv. Det er mange krav, men samtidig indikerer det, at det kan være uhensigtsmæssigt at udarbejde palliative retningslinjer for etniske minoritetsgrupper med udgangspunkt i kategorier som religion og/eller nationalitet. Derimod bliver det væsentligt, at professionelle på grundlag af transnational viden arbejder med redskaber, som har universel karakter og samtidig tager afsæt i, at familier er forskellige.

Forskning om palliation og mennesker med etnisk minoritetsbaggrund er sparsom, og vi ved kun lidt om deres ønsker og behov ved døden og i palliative forløb. Det er indlysende, at vi behøver mere viden på området – via kvantitative og kvalitative undersøgelser – for at kvalificere den palliative indsats til denne gruppe. Et traditionelt forskningsspor er at tage afsæt i det særlige ved at have en anden etnisk baggrund end dansk – dvs. at kategorier som nationalitet, religion m.m. er styrende for forskningen. Et andet spor er at inkludere mennesker med etnisk minoritetsbaggrund i forskningsprojekter generelt set på trods af kulturelle barrierer og sprogbarrierer. Et tredje spor er at forfølge idéen fra dette studie – dvs. at lade forskningsspørgsmål gå på tværs af nationalitet, religion m.m. Det vil være relevant at forfølge alle tre spor, idet forskningen således, udover at belyse forhold relateret til traditionelle/klassiske kategoriseringer, også vil kunne belyse transnationale aspekter omkring døden, den palliative indsats m.m.



- Abay H., & Moulvad U.** (2002). *Boligforhold, ønsker og behov blandt ældre fra de etniske minoriteter: belyst igennem studiekredsarbejde og interview med tyrkisk-kurdiske og iranske ældre*. København: Boligtrivsel i Centrum.
- Abelskov, C.** (2007). *Litteratur- og erfaringsstudie – ældreplejen og ældre med etnisk minoritetsbaggrund*. København: Folkesundhed København, Sundheds- og Omsorgsforvaltningen.
- Angel, J. L., Angel R. J., Aranda M. P. & Miles T. P.** (2004). Can the family still cope?: Social support and health as determinants of nursing home use in the older Mexican-origin population. *Journal of Aging and Health*, 16(3), 338-354.
- Bech-Jørgensen, B.** (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk Forlag.
- Bech-Jørgensen, B.** (2001). Forskning og hverdagsliv. *Socialkritik*, 13(73), 11-33.
- Berger, P. L., Luckmann, T.** (1996). *Den samfundsskabte virkelighed: en videnssociologisk afhandling (2. udg.)*. København: Lindhardt og Ringhof.
- Becker, G.** (2002). Dying away from home: Quandaries of migration for elders in two ethnic groups. *Journals of Gerontology: Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(2), 79-95.
- Boelsbjerg, H.B. & Baig, N.** (2011). Enhver skal smage døden: billeder af døden og det evige liv i et muslimsk perspektiv. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 28(1), 25-28.
- Chan, J. & Kayser-Jones, J.** (2005). The experience of dying for Chinese nursing home residents: cultural considerations. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(8), 26-32.
- Daatland, S. O., Veenstra, M. & Lima, I. A. Åsland** (2009). *Helse, familie og omsorg over livsløpet: resultater fra LOGG og NorLag*. Oslo: Norsk Institutt for Forskning om Oppvekst, Velferd og Aldring.
- Dalgaard, K.M., Thorsell, G. & Delmar, C.** (2010). Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2), 87-92
- Dalgaard, K.M.** (2007). *At leve med uhelbredelig sygdom: at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum : ph.d.-afhandling*. Aalborg: Forskningsenheden for Klinisk Sygepleje.
- Depaola, S.J., Griffin, M., Young, J.R. & Neimeyer R.A.** (2003). Death anxiety and attitudes toward the elderly among older adults: The role of gender and ethnicity. *Death Studies*, 27(4), 335-354.
- Duffy, S.A., Jackson, F.C., Schim, S.M., Ronis, D.L. & Fowler, K.E.** (2006). Racial/ethnic preferences, sex preferences, and perceived discrimination related to end-of-life care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(1), 150-157.
- Egeblad, C.** (2004). At blive gammel i fremmed land. *Alderens nye sider*, 7(4), 14-16. <http://www.aeldreviden.dk/udgivelser/alderens.nye.sider/ANS.4.2004.html>.
- Elle, C. & Larsen, K.** (2010). *Social kontrol i etniske minoritetsfamilier*. København: Københavns Kommune, Socialforvaltningen.
- Engle, V.F., Fox-Hill, E. & Graney, M.J.** (1998). The experience of living-dying in a nursing home: Self-reports of black and white older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46(9), 1091-1096.

Enguidanos, S., Yip, J., & Wilber, K. (2005). Ethnic variation in site of death of older adults dually eligible for Medicaid and Medicare. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(8): 1411-1416.

Gunaratnam, Y. (2007). Intercultural palliative care: Do we need cultural competence?. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(10), 470-477.

Hansen, E.B. & Siganos, G. (2009). Ældre danskeres og indvandreres brug af pleje- og omsorgsydelser. København: AKF.

Hastrup, K. (2004). *Kultur: det fleksible fællesskab*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Helsinki-deklarationen II, http://www.laeger.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/Laegerdk/R%C3%A5dgivning/ETIK/WMA_DEKLARATIONER/HELSINKI_DEKLARATIONEN, 20 december 2011.

Jenkins, C., Lapelle, N., Zapka, J.G. & Kuren, E. (2005). End-of-life care and African Americans: Voices from the community. *Journal of Palliative Medicine*, 8(3): 585-592.

Järvinen, M., Bertilsson, M. (red.). (1998). *Socialkonstruktivisme: bidrag til en kritisk diskussion*. København: Hans Reitzels Forlag.

Københavns kommune (2007). *København som foregangsby: et godt, sundt og langt ældreliv: Københavns Kommunes Ældrepolitik 2007*. København: Københavns Kommune, Sundheds- og Omsorgsforvaltningen. <http://www.kk.dk/eDoc/Socialudvalget/26-09-2007%2016.00.00/Dagsorden/25-09-2007%2010.10.17/%C3%86ldrepolitik%20-%203.pdf> 11. maj 2009.

Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). *Interview: introduktion til et håndværk* (2. udg.). København: Hans Reitzels forlag.

Lindblad, P. & Mølgaard, M. (1993). Når indvandrere bliver ældre: forudsætninger og forventninger. *Gerontologi og Samfund*, 9(2): 30-32.

Moen, B. (2011). "Det står i Koranen": familieforpligtelser overfor ældre i pakistanske familier. *Norsk Antropologisk tidsskrift*, 22(1): 37-48, 75-76

Olwig Fog, K. & Pærregaard, K. (red.). (2010). *Integration: antropologiske perspektiver*. København: Museum Tusulanums Forlag.

Raunkiær, M. (2007). *At være døende hjemme: hverdagsliv og idealer*. Lund: Lunds Universitet.

Raunkiær, M. (2008). *Forestillinger og erfaringer med livet tæt på døden*. København: Videncenter for Sammenhængende Forløb, CVU Øresund.

Raunkiær, M. (2010a). *En kvantitativ undersøgelse over ældre borgere med etnisk minoritetsbaggrund fra ikke skandinaviske lande tilknyttet plejehjem og hjemmeplejen i Københavns Kommune*. (upubliceret)

Raunkiær, M. (2010b). *Forestillinger og erfaringer om døden på plejehjem*. *Klinisk Sygepleje*, 24(1): 51-62.

Schutz, A. (2005). *Hverdagslivets sociologi: en tekstsamling*. (Ny udg.). København: Hans Reitzels Forlag.

Seymour, J., Payne, S., Chapman, A. & Holloay, M. (2007). Hospice or home? Expectations of end-of-life care among white and Chinese older people in the UK. *Sociology of Health and Illness*, 29(6), 872-890.

Somerville, J. (2001). Palliative care: The experience of informal carers within the Bangladeshi community. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(5), 240-247.

Sundhedsstyrelsen (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2007). *Vejledning om patienters/beboeres retsstilling på plejehjem og i plejeboliger*. København: Sundhedsstyrelsen. 11. maj 2009. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=115559>, 20. december 2011.

Swane, C.E. & Tireli, Ü. (2011). Tyrkiske ældres bestræbelser på at føle sig hjemme. *Social Kritik*, 22(127), 29-43.

Walter, T. (1994). *The revival of death*. London: Routledge.

Walter, T. (2010). Grief and culture: A checklist. *Bereavement Care*, 29(2): 5-9.

Welch, L.C., Teno, J.M. & Mor, V. (2005). End-of-life care in black and white: Race matters for medical care of dying patients and their families. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(7), 1145-1153.

Winther, I.W. (2006). *Hjemlighed: kultur-fænomenologiske studier*. København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag.

Projektet er organiseret ved en projektgruppe, som har udført interviewene og en styregruppe.

Projektgruppe

Ulla Gars Jensen, lektor, sygeplejerske, cand.scient.soc., Professionshøjskolen Metropol

Mette Raunkiær, lektor, sygeplejerske, cand.scient.soc., ph.d., Palliativt Videncenter / Professionshøjskolen Metropol

Styregruppe

Christie Swane, kultursociolog, ph.d., direktør for EGV

Helle Krogh Hansen, post doc., Institut for Folkesundhed, AU

Kirsten Søndergaard, sekretariatschef, Landsforeningen Liv&Død

Margrethe Kusk Pedersen, ældrechef, Københavns Kommune

Ole Andersen, forstander, Vigerslevhus

Karen Sonne, hjemmeplejeleder, Københavns Kommune.

Støtte

Undersøgelsen er finansieret af EGV Fonden (Eksomme Gamles Værn), Professionshøjskolen Metropol, Palliativt Videncenter, Landsforeningen Liv&Død, og Københavns Kommune.



PROFESSIONSHØJSKOLEN

METROPOL

 Palliativt Videncenter

LANDSFØRENINGEN

LIV&DØD



KØBENHAVNS KOMMUNE

KOLOFON

Rapport

Forestillinger om og erfaringer med døden blandt ældre med etnisk minoritetsbaggrund og deres pårørende.
ISBN: 978-87-994760-2-2

UDARBEJDET AF: Mette Raunkiær, DESIGN: BEYER DESIGN
Udgivet af PAVI, www.pavi.dk

FOTO:

Forside: "Fodaftryk i sandet" © Gitte Lauritsen, foto-arkiv.dk,
Side 2, 8, 27, 30, 36, og 39: Morgue files

Januar 2012
