

# EN KURATOR FOR LIVSVÆRKET

**HVORDAN DØDSARBEJDERE BIDRAGER TIL AT  
BEVARE  
BESKYTTE  
OG VIDEREBRINGE  
DEN DØENDES IDENTITET**

**AF KATRINE BUUS**

**Speciale**

**Vejleder: Michael Hviid Jacobsen**

**Sociologi, 10. semester 2016**

**Aalborg Universitet**

**Antal ord: 34.733**



*Illustration: R. F. Nielsen 2016*

# Indholdsfortegnelse

ABSTRACT .....	4
PROBLEMFELT .....	6
Indledning: Hvad sker der med identiteten, når vi dør? .....	8
Det sociale liv.....	8
Den sociale død.....	9
Problem og potentiale .....	12
Præsentation af problemformulering.....	15
Problemformulering.....	15
Et casestudie af identitetsarbejde i dødsarbejde .....	16
Forskningsmæssig kontekst.....	18
Operationalisering: En adaptiv tilgang.....	20
TEORI .....	23
IDENTITETSARBEJDE.....	24
Identitets(sam)arbejde .....	24
Identitetsaktører.....	26
Identitetsressourcer .....	27
Opsummering: .....	32
DØDSARBEJDE.....	34
Håndteringsstrategier .....	34
Typer af dødsarbejde .....	36
Dødsarbejdets meningsskabende dimensioner.....	38
Opsummering.....	40
METODE.....	41
Det videnskabsteoretiske udgangspunkt.....	42
Case, adgang og interviewpersoner.....	43
Forskningsmetoden: Kvalitativ metodekombination .....	46
Det kvalitative livsverdensinterview .....	47
Deltagende observation .....	50

Diskrete metoder .....	52
Etikken .....	53
Frivillige deltagelse, fortrolighed og informeret samtykke .....	53
Sensitiv forskning.....	55
Analysestrategien.....	56
ANALYSE.....	58
Læsevejledning til analyse.....	59
DEL I: En parentes om sygdom og en ramme til livet .....	60
Fra patient til person.....	60
Den forestillede identitet.....	61
Bevare, beskytte og bringe videre .....	64
Delkonklusion .....	67
DEL II: Redefinere ressourcer .....	68
En ny fortrolighed med kroppen.....	68
Fortælle historien til ende .....	70
Relationsarbejde .....	72
Delkonklusion .....	74
DEL III: Når man er personlig, men ikke privat .....	74
Mobilisering af identiteter .....	74
Nærhed og afstand .....	77
Reciprocitet.....	79
Delkonklusion .....	82
KONKLUSION .....	83
DEL I: Identitetsarbejde i dødsarbejde.....	84
DEL II: Mening og mestring.....	86
PERSPEKTIVERING: Et efterskrift om efterlivet.....	89
LITTERATURLISTE.....	91

Bilag I. Specialebeskrivelse .....	99
Bilag II. Interviewguide.....	100
Bilag III. Oversigt over empirisk materiale.....	101
Bilag IV. Teoretiske begreber .....	102
Bilag V. Ark til indlæggessamtale.....	103
Bilag VI. Præsentationsark børn og unge pårørende .....	104

Interview 1-9 (digitale bilag)

Feltnote 1-4 (digitale bilag)

Dokument 1-3 (digitale bilag)

# ABSTRACT

---

At the end of life, it becomes much more apparent that others play a vital role in maintaining our identity, thus preserving our social existence as our biological one withers. As deaths are often outdrawn and institutionalized in contemporary society, studies have shown that the dying person may experience loss of access to former sites of identity construction, discrepancies between self and body as physical debility sets in, as well as major changes in roles and relationships, thus creating a loss of identity. However, because identity must be understood as a construction of meaning *between* people through interaction, 'others' hold great potential in alleviating and possibly helping the dying overcome some of these identity issues, thus creating a more meaningful existence for the dying and their relatives. Since the majority of Danes (3/4) will spend their last days in a hospital or a nursing facility these 'others' will include professional care workers, or *death workers* (Walter 2005).

While previous research has theorized about death workers engaging in tactical socialization (Mesler 1995), conveying certain death scripts (Seale 1995) or death roles (Parker-Olivers 2000), and promoting personhood (Kabel & Roberts 2003) as ways of understanding death workers involvement with the identity of the dying, this master thesis proposes that death workers intentionally engage in *identity work* (Snow & Anderson 1987) as active and reflective *identity agents* (Schachter & Ventura 2008) to help maintain the identity of *the dying individual*. This has been examined in two steps: (1) how death workers utilize identity work to address identity issues of the dying, and (2) how identity work relates to the construction of meaningful work. An adaptive approach was chosen and a case study was conducted in collaboration with a Danish hospice and palliative team. Empirical research was done using a mixed-method design consisting of 9 in-depth interviews with members of different professions working at the hospice or within the team, observations at weekly interdisciplinary meetings and a parting ritual, and a selection of discrete methods.

In the following the main conclusions are presented: (1) Identity work, as practiced within palliative care, aims to *preserve* meaningful aspects of the dying person's identity, *protect* the identity from the progression of illness and death, and help *pass on* the identity in the transition from organic to inorganic existence. This is achieved by *mediating* access to identity resources, *redefining* the use and meaning of identity resources, and *curating identity* by accentuating meaningful aspects of the dying person's identity (*the person*), while downplaying painful others (*the patient*). (2) In this process death workers in palliative care tend to *mobilize* personal aspects of their own identity in order to accentuate and acknowledge complementary aspects of the dying person through *practical*

*identification*; leaving death workers vulnerable to *reciprocal* effects. This is managed by creating a professional identity around the meaningful use of identity work and legitimizing the use of *personal*, not *private* aspects of identity. However, the reciprocity in identity work can cause a discrepancy between necessary strategies used to create identity and meaning for the dying person, and values and approaches used to create identity and meaning in death work. To manage this discrepancy and create a balance between these two sides of identity work, death workers must master certain skills: *manage multiple perspectives*, *position themselves as the audience*, *mobilize identities*, and practice *reflexive tolerance*. While identity work among death workers may be characterized by active goals and strategies, it is important to note that it is also an accommodating practice. This is especially important as identity agents are usually in a position of great influence causing identity work to be practiced in an unequal relationship (Marshall & Schachter 2010). Accordingly, death workers are faced with moral and ethical issues regarding their influence on the identity of others, and in the context of palliative care, this is dealt with collectively through ongoing discussion and adjustment of practice, as well as sharing of experiences. This allows for *the primacy of the dying person* in the work, as well as dealing with vulnerabilities the death workers might experience when practicing identity work.

# PROBLEMFELT

---

*“Each day, we wake slightly altered, and the person we were yesterday is dead. So why, one could say, be afraid of death, when death comes all the time?”*

- John Updike (1989:221)



## Indledning: Hvad sker der med identiteten, når vi dør?

### Det sociale liv

I løbet af en levetid vil vi alle møde personer, stå i situationer eller beskæftige os med ting, der vil forme og forandre den person, vi er. Nogle af disse forandringer vil være store og markante; måske afslutter eller påbegynder man et uddannelsesliv, træder ind eller ud af arbejdsmarkedet, bliver gift eller skilt, sætter et liv til verden eller tager afsked med et andet. Andre er mindre og subtile; man er måske begyndt at løbetræne eller må erfare, at man pludselig synes om jazzmusik. Vi vil således opleve at træde ind og ud af forskellige roller, tilegne os forskellige færdigheder, identificere os med forskellige grupper, møde forskellige mennesker og befinde os i mangeartede situationer, der alle giver anledning til forandring i forståelsen af, hvem vi er. Selv kroppen vil på ganske diskret vis ændre sig. Nogle af cellerne ældes en smule og andre erstattes af nye. Hver morgen vågner vi, som Updike skriver, en anelse forandret. Alligevel oplever vi det meste af tiden, at vi er den samme. At man vågner i den samme krop, som man blev født med, og at der er en sammenhæng mellem gårsdagens person og den version, man er i dag. Denne kontinuitet i strømmen af forandring har i sociologien fået betegnelsen *identitet*: en meningskonstruktion mellem mennesker, der på kreativ vis skaber den sammenhæng, der får os til at fremstå sammenhængende – for os selv såvel som for andre. Identiteten fletter de mange kategorier, roller, oplevelser og karakteristika sammen til et meningsfuldt hele, der tjener at besvare spørgsmålet om hvem vi er, og selvom dette svar kan ændre sig over tid eller fra situation til situation, vil det markere den plads, som vi indtager i den sociale verden (Brown 2015: 23).

At opretholde denne forståelse af, hvem vi selv og andre er, sætter os i stand til at have meningsfulde interaktioner og skabe meningsfulde relationer i vores liv: *"Identities give us a sense of belonging, feelings of personal significance, a sense of location relative to others, a sense of continuity and coherence, and feelings of worth."* (Schwalbe & Mason-Schrock 1996:122). Men vores identitet er hverken noget, vi fødes med eller kommer sovende til – som Updike ellers kunne få os til at tro. Det er i stedet resultatet af et *identitetsarbejde*, der har til formål at tilskrive mening og skabe forbindelse mellem identitetens mange – og til tider modstridende - bestanddele, samt mellem hvem vi selv og andre anser os for at være (Lawler 2014:182). At betegne dette som et 'arbejde' dækker ikke blot over, at det synes at være et ret komplekst foretagende, men også, at vi til tider langt mere aktivt og bevidst må engagere os i en proces, der i hverdagen kan opleves som vane og instinkt (Brown 2015:25). Dette arbejde bliver således langt mere fremtrædende, intenst og nødvendigt, når vi befinder os i det, der af sociologen Anthony Giddens betegnes som *skæbnesvangre øjeblikke* (Giddens 1996:135): situationer,

der konfronterer os med så markante uoverensstemmelser, at det tvinger os til at revidere de meningskonstruktioner, som vi i almindelighed tager for givet. Døden må siges at være netop et sådant øjeblik - både for de, der må bære vidne til andres død, men især for de, der selv må se den i øjnene. For de berørte personer vækker døden en række eksistentielle spørgsmål, men medfører ofte også så mærkbare forandringer og kriser i menneskers liv, at det kræver et langt mere fremtrædende identitetsarbejde at opretholde den førromtalte sammenhæng (Exley & Letherby 2001:115). Når døden for identiteten er særlig problematisk, skyldes det, at den udgør et potentielt punktum for den døendes sociale eksistens, når det biologiske grundlag udfordres og slutteligt ophører. Men som vi skal se i det efterfølgende, kan en social død sågar hænde at indtræffe før den biologiske. For det døende menneske udgør de måder, hvormed vi forvalter og forholder os til døden på en særlig udfordring, fordi de medfører en række identitetsproblematikker, der kan gøre det vanskeligt at opretholde en meningsfuld tilværelse i den sidste del af livet. I det efterfølgende vil jeg derfor komme nærmere ind på disse problematikker ved at dykke ned i hvad der sker med identiteten, når vi dør: at rette opmærksomheden mod de særlige udfordringer, som døden indebærer for den døendes identitet; hvad dette betyder for identitetsarbejdet og muligheden for at skabe mening i denne del af livet; og i særdeleshed rette opmærksomheden og nysgerrigheden mod, hvordan andre aktivt assisterer i dette foretagende og opretholder det sociale liv, når det biologiske begynder at nå sin ende.

## **Den sociale død**

Selvom døden, som Updike indikerer, er hos os hele tiden, er den i vores erfaring og bevidsthed i højere grad blevet skubbet ud i afkroge af tilværelsen. Denne *afsondring* af døden betyder, at den fjernes fra hverdagens regelmæssighed og i stedet indfinder sig indenfor et afgrænset område i tilværelsen, hvor mennesker i almindelighed kun sjældent kommer i berøring med den (Giddens 1996:184,189f). I Danmark finder de fleste dødsfald sted på hospitaler (47 pct.) eller i plejeboliger<sup>1</sup> (25 pct.) (Jarlbæk 2015), og størstedelen af os vil derfor møde livets afslutning i en institutionel sammenhæng. Disse steder danner ramme for de til tider længerevarende forløb, som kan gå forud for døden, hvor tidlig diagnosticering og livsforlængende behandling betyder, at gennemsnitsdanskere ikke blot lever et langt liv, men også kan opleve at leve længe med uhelbredelig sygdom (Jacobsen 2008:98,103). Dette medfører imidlertid en række udfordringer for opretholdelsen af identiteten og dermed det døende menneskes meningsfulde tilknytning til den sociale verden.

En terminal diagnose indebærer et tab af forestillet fremtid. Den døende kan derfor miste følelsen af en stabil biografisk kontinuitet, fordi fremtiden er usikker og det liv, man havde forestillet sig at skulle

---

<sup>1</sup> Inkluderer danskere, der døde i plejehjem, plejecenter eller plejebolig (Jarlbæk 2015:6).

leve ikke længere er en mulighed (Exley & Letherby 2001:113). En stabil følelse af biografisk kontinuitet gør det muligt at opretholde en følelse af selvintegritet; af at være levende. Derfor kan en mangel på samme resultere i en "indre død", fordi vores egen selvfortælling går i stå (Giddens 1996: 69-70). De lange dødsforløb konfronterer den døende med dette, men gør det samtidig vanskeligt at genskabe mening og stabilitet, fordi det ikke er muligt at orientere fortællingen omkring en alternativ fremtid. Den døende er derfor udfordret i at finde andre måder skabe mening og tackle det brud, som døden forårsager. Dette er imidlertid vanskeligt, fordi institutionalisering og tiltagende fysisk svækkelse hos det døende menneske kan betyde, at den døende gradvist oplever at blive afskåret fra de sociale arenaer som arbejde, fritid, familie, hverdag, hvor man normalvis praktiserer og opretholder identitet, og dermed også fra væsentlige identitetsressourcer såsom omgivelser, personer, rutiner og roller (Charmaz 1980:159-163; Gillies & Johnston 2004: 437-439; Dalgaard 2008a:71ff). I stedet kan den døende opleve at være i daglig kontakt med et sundhedsfagligt personale, gå til undersøgelser, tage medicin, samt opleve kroppen gennem symptomer og tab af mobilitet, der fremhæver sygdommen som et fremtrædende træk ved tilværelsen, og rollen som 'patient' eller sågar 'døende' kan blive altoverskyggende – en overordnet status, der kan komme til at dominere og definere det døende menneskes identitet og selvforståelse (Becker 1963:32-33; Charmaz 1994:277; Exley & Letherby 2001:114). Den snigende erodering af identiteten kan resultere i, at den døende oplever sig selv som forandret og ugenkendelig, og ændringerne kan i værste fald føre til social isolation, fordi andre også ser og behandler den døende anderledes som følge af det stigma, der til stadighed er forbundet med sygdom og død (Exley 1999:254; Goffman 2009:46,70).

I de tidlige studier af den moderne død blev *den sociale død* en betegnelse for, hvordan døende patienters sociale eksistens blev reduceret og til tider helt ophørte i hospitalsmiljøerne, hvor personalet, såvel som venner og familie, distancerede sig fysisk, følelsesmæssigt og kommunikativt fra dem (Sudnow 1967:65-67,74; Glaser & Strauss 1965:215). I disse sammenhænge kunne døende patienter lide en social død førend den biologiske fandt sted, fordi de ophørte med at blive behandlet og anset som sociale individer af andre – de mistede så at sige deres identitet. Som reaktion på måden dødsforløbene hidtil var blevet håndteret på - og ikke mindst oplevet af de døende - indledte hospicebevægelsen i 1960'ernes England etableringen af et alternativ til den hospitaliserede død (James & Field 1992:1363). Denne bevægelse nåede Danmark i 1980erne med opstart af tværfaglige smerteklinikker og hospicestøtteforeninger, der sidenhen resulterede i etablering af det første hospice i 1992 (Timm 2014; Tellervo & Jessen 2014). Helt centralt for hospicetanken var at lade den døende definere sin egen dødsproces, og der blev lagt vægt på, at døden skulle være én, hvor personen 'var sig selv'. Dette betød, at der ikke alene blev taget hånd om fysiske symptomer - hvilket hidtil havde været det lægevidenskabelige fokus – men, at der også blev arbejdet med psykologiske, sociale og spirituelle

dimensioner af den døendes oplevelse og lidelse; et skifte, der satte fokus på at behandle den døende som et individ med egen autoritet og således undgå den sociale død (Walter 2002:29-31). Men trods dette forsøg på at gøre op med de problematikker, som den moderne død havde ført med sig, fandt sundhedssociolog Julia Lawton (1998;2000) i sit studie af døendes oplevelser på hospice, at flere patienter fortsat følte social isolation og fremmedgørelse i deres relationer til andre. Dette tilskrev hun til dels stigmatiseringen af den døende og dennes ændrede livssyn, men i særdeleshed en krop, der gradvist gik i forfald og resulterede i, at patienterne mistede kropslig autonomi, mobilitet og kontrol (2000:148-149;163-164). De lange dødsforløb og det hastige kropslige forfald, der i særdeleshed kendetegner cancerdøden<sup>2</sup>, betød, at flere af patienterne i Lawtons studie oplevede at blive så ekstremt afhængige af andre, at dette slutteligt resulterede i et tab af selvfølelse (ibid.:88-89). Lawton fandt, at disse patienter ikke længere viste interesse for deres omverden, var tilbagetrukne og apatiske, betegnede sig selv som byrder eller ubrugelige, og var svære at føre meningsfulde samtaler med - iagttagelser, der syntes at indikere, at mange patienter "(..)had already become, to some degree, stripped of who they were." (Ibid.:90). Dette gjorde sig særligt gældende i de tilfælde, hvor hospice ikke var i stand til at opretholde patienters kropslige afgrænsning, med det resultat, at kropsvæsker af forskellig art sivede ukontrolleret ud. I disse tilfælde trak patienterne sig fra deres sociale relationer og omgivelser, blev ofte isoleret for at afskærme andre patienter, og forespurgte selv om at blive stærkt bedøvet eller direkte hjulpet til at dø (1998:127-128;130-131).

Siden Lawtons studie har andre undersøgelser fremhævet, at det kropslige forfald kan være og kan opleves meget forskelligt mellem patienter og på tværs af sygdomstyper, samt at det palliative arbejde i andre tilfælde har vist sig virkningsfuldt i opretholdelse af identiteten ved at kontrollere symptomer og bevare autonomi (Broom & Cavenagh 2010:874; Broom & Kirby 2013:504-505; Holdsworth 2015:837). Ikke desto mindre understreger de alle problemet i at opretholde en meningsfuld tilknytning til det sociale, når kroppen svækkes eller direkte går i forfald. Når den kropslige selvkontrol ikke længere kan mestres, fremstår vi ikke længere som kompetente og autonome aktører – hverken for andre eller os selv. Dette er problematisk for vores identitet, fordi det skaber en uoverensstemmelse imellem vores selvbillede og den fremtræden, som er os muligt, og begrænser vores mulighed for en meningsfuld interaktion med andre (Giddens 1996: 72-77). Ifølge antropolog Elizabeth Hallam, og sociologerne Jenny Hockey og Glennys Howarth (1999) er denne problematik knyttet til favoriseringen af særlige måder at handle, interagere og udøve agens på i den vestlige verden, der tilskrives senmodernitetens idealer om uafhængighed og kontrol, mod devalueringen af tilstande med social afhængighed og uorden (ibid.:8). Når vi i det vestlige samfund derfor lægger så

---

<sup>2</sup> Foruden at være en af de hyppigste dødsårsager i Danmark, er størstedelen af patienter (95%), der indlægges på hospice cancerpatienter (Videbæk 2012)

stor vægt på autonomi og anskuer kroppen som en central ressource i identitetskonstruktionen, bliver netop dette en kilde til stor fortvivlelse og lidelse hos de, der ikke længere har samme adgang til at mobilisere denne ressource i interaktionen med andre (ibid:7-8; Lykkegaard & Delmar 2013).

Interaktionen med andre kan være kilde til såvel opretholdelse som tab af identitet, og relationer til andre mennesker udgør derfor et vigtigt, men også potentielt problematisk område for den døende. For nogle vil denne problematik bestå i at være foruden pårørende og familie i denne sidste del af livet (Jacobsen 2008:96) og for andre, at selv nære relationer undergår mærkbare ændringer og belastninger, fordi den døendes isolation fra det sociale liv kan lægge et tiltagende pres på relationerne til de nære pårørende, der bliver den primære kilde til anerkendelse af identiteten. I sit studie af døende i eget hjem fandt sociolog og forsker i palliation Mette Raunkiær (2007;2008), at varetagelsen af plejeopgaver og ændringer i familiens hverdagsliv kunne medføre et skifte i familiemedlemmernes roller og dermed en udfordring for opretholdelse af identitet. Den manglende evne til at indtræde i de sædvanlige roller og ændringer i hverdagslivets ellers velkendte rutiner viste sig medvirkende til at relationen blev anstrengt, og nogle pårørende havde svært ved at håndtere ændringer i den døendes adfærd, fordi de ikke længere oplevede vedkommende som den samme person (2008:85-87; Charmaz 1980:157). Dette kan være særligt lidelsesfuldt, fordi både døende og pårørende konfronteres med tabet af den døende som person, allerede inden den fysiske død har fundet sted, og understreger, at en erodering af den døendes identitet ikke blot er lidelsesfuldt for den døende, men også for de pårørende, der prøver at holde fast i og bevare et billede af den person, de holder af (Gillies & Johnston 2004:438-440).

## **Problem og potentiale**

Når vi konfronteres med døden, stilles den døende således overfor en række identitetsproblematikker, der kan gøre det vanskeligt at opretholde en meningsfuld tilværelse i den sidste tid. Det døende menneske kan opleve (1) uoverensstemmelse mellem krop og selvforståelse, (2) manglende biografisk kontinuitet, samt (3) ændringer i relationer, roller og andre identitetsressourcer. Senmoderne karakteristika som institutionalisering, lange dødsforløb og idealer om autonomi kan forstærke disse problematikker, fordi den døende gradvist afskæres fra dele af den sociale verden, som før udgjorde vigtige ressourcer i identitetsarbejdet og kan ligeledes opleve forandringer, der gør det vanskeligt at efterleve normative forventninger til identitetskonstruktion. Som det ses af de empiriske studier kan disse identitetsproblematikker opstå i såvel hospitalsmiljøer, på hospice og i hjemmene, men fælles for disse er den afgørende rolle, som andre spiller i udformningen af vores identitet og selvforståelse, og den sårbare situation dette placerer den døende i: *"The fact that having control over one's self is*

*contingent upon the cooperation of others becomes starkly apparent when one is dying. If one is not treated as being anything more than the terminal cancer case in room 334, then one may come to accept that definition with resignation as one silently gives up what little sense of self one may have earlier possessed.*" (Charmaz 1980:163). Det er imidlertid Hallam, Hockey & Howarth (1999) pointe, at et intersubjektivt perspektiv på identitet, ikke kun synliggør *problemet*, men også *potentialitet* i involveringen og afhængigheden af andre, og dette perspektiv kan bidrage med nødvendig viden om hvordan individer, der selv har vanskeligt ved at praktisere identitetsarbejde, fortsat kan opnå social eksistens (1999:8-9). Hvis vi derfor skal opnå en større forståelse af, hvad der sker med identiteten, når vi dør og adressere de identitetsproblematikker, der er kilde til lidelse hos både døende og deres pårørende, synes det nødvendigt at undersøge de muligheder, der ligger gemt i andres aktive involvering i identitetskonstruktionen – men, hvem er de 'andre' i denne henseende?

Da døden i det forrige århundrede flyttede ud af hjemmene og nærmiljøet, og ind på hospitaler, plejehjem, hospice, lighuse, krematorier og bedemandforretninger, blev de opgaver, der tidligere havde ligget i hænderne på familie og lægpersoner, professionaliseret og i stigende grad overdraget til et specialiseret eller på anden vis uddannet personale (Ariès 1986: 57-59;159-160). Denne udvikling har medført, at døden nu overvejende finder sted indenfor det, som sociologerne Michael Hviid Jacobsen & Rasmus Antoft har betegnet som *"et professionelt afgrænset dødens domæne."* (2011:231). De opgaver, der knyttes til pleje og omsorg for den døende, håndtering af afdøde og kontakt med pårørende og efterladte, varetages nu af en lang række forskellige professioner som præst, bedemand, portør, retsmediciner, politibetjent, læge, sygeplejerske, ambulancefører, SOSU assistent, psykolog, fysioterapeut, musikterapeut, socialrådgiver, funktionær og advokat, der trods forskellige opgaver og funktioner har det til fælles, at de i deres arbejde i større eller mindre udstrækning har med døden at gøre (ibid.: 237-238). Det arbejde, der udføres i tilknytning til døden, døende eller pårørende har indenfor dødsforskningen fået fællesbetegnelsen *dødsarbejde* ['death work'] og de der udfører det *dødsarbejdere* (Charmaz 1980; Howarth 1996; Henry 2004; Walter 2005; Scott 2007; Jacobsen 2007; Jacobsen & Antoft 2011; Chan & Tin 2012)<sup>3</sup>. Denne betegnelse dækker således over *"det professionelle arbejde, der udføres over for mennesker, der er døende, døde eller deres pårørende(..)"* (Jacobsen 2007:217).

Personer, der tilbringer deres sidste tid i eget hjem, men i særdeleshed de, der ender deres dage i en institutionel sammenhæng, vil opleve, at deres omverden i denne del af livet ikke blot består af pårørende, men også af dette personale. For det døende menneske vil nogle af disse dødsarbejdere

---

<sup>3</sup> Forskellige typer og dimensioner af dødsarbejde, samt håndteringsstrategier vil blive præsenteret i teori afsnittet, og der vil blive argumenteret for hvorledes disse relaterer til identitetsarbejde.

udgøre en væsentlig del af en ellers ret begrænset social berøringsflade, og derved have betydelig indflydelse på den døendes identitet. Da den danske teolog og filosof Knud Ejler Løgstrup pointerede, at "*den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden, at han holder noget af dets liv i sin hånd*" (Løgstrup 1956:25), forstod han, at vi alle har muligheden for at vække eller visne noget hos den anden. Interaktionen med disse fagpersoner kan derfor være medvirkende til at fremhæve rollen som patient eller døende - og i de mere ekstreme tilfælde en dekonstruktion af den døendes identitet eller ligefrem social død - men den rummer også et potentiale for rekonstruktion og opretholdelse af den døendes plads i det sociale liv. Dette indebærer imidlertid et paradoks, for hvordan kan dødsarbejdere bidrage til en identitet, der ikke domineres af sygdom og død, når deres funktion og tilstedeværelse i personens liv netop skyldes, at den døende er uhelbredeligt syg? Dette vil specialet se nærmere på ved at betragte dødsarbejde som et *identitetsarbejde*.

Hvor 'identitetsarbejde' i almindelighed er blevet defineret som aktørens indsats, fremstilling og forvaltningen af *egen* identitet i interaktion med andre (Brown 2015:24f), kan begrebet med fordel udvides til at betegne en proces, der også involverer arbejde rettet mod *andres* identitet. Denne definition vil blive udfoldet i specialets teori-afsnit, men ved at inddrage andres identitet som et mål for identitetsarbejdet bliver det muligt at undersøge, hvorledes dødsarbejdere aktivt og til tider ganske intentionelt engagerer sig i identitetsarbejde for at deltage i konstruktionen af ikke blot sin *egen*, men også *den døendes* identitet, samt hvordan disse to aspekter af identitetsarbejdet er knyttet sammen. At betragte dødsarbejde i et identitetsteoretisk perspektiv indebærer således en formodning om, at aspekter ved dødsarbejdet vil være rettet mod at hjælpe med at opretholde og rekonstruere døende eller afdødes forankring i den sociale verden. Man kan således forestille sig, at pleje- og palliativt personale i deres arbejde kan assistere den døende i at fremstå præsentabel eller kontrollere symptomer og skabe overskud, der sætter den døende i stand til at bruge tid med sin familie. Tilsvarende er der på den anden side af døden også en række professioner, der har til opgave at varetage afdødes identitet på mere juridisk og bureaukratisk vis, forfatte nekrologer og forestå mindetaler om afdøde, eksekvere dennes sidste vilje og på anden vis varetage afdødes biografi og bistå dennes fortsatte betydning og eksistens i den sociale verden. Ved at undersøge, hvordan dødsarbejdere praktiserer identitetsarbejde i relation til det døende menneskes identitet, er det specialets hensigt at udforske dødsarbejdets muligheder og udfordringer i relation til at afhjælpe de identitetsproblematikker som det døende menneske kan opleve. Desuden tjener dette at give indblik i, hvorledes vi til tider både aktivt og bevidst engagerer os i konstruktionen af *andres* identitet som en del af vores identitetsarbejde, og derved bidrage til eksisterende viden om dødsarbejdets dimensioner ved at foreslå, at et arbejde med døden også indbefatter et arbejde med identitet.

# Præsentation af problemformulering

## Problemformulering

Sociologerne Michael Hviid Jacobsen & Rasmus Antoft (2011) har i deres skildring af dødsarbejdets centrale dimensioner pointeret, at en mestring af dødsarbejdet forudsætter en evne til at skabe mening omkring døden - både for de personer, dødsarbejde udføres i relation til, samt for dødsarbejderen selv. Fordi identiteten forstås som en meningskonstruktion mellem mennesker, er det derfor specialets hensigt at undersøge, hvordan dødsarbejdere anvender identitetsarbejde som et *meningsskabende mestringsarbejde* (ibid.: 240). Specialets problemformuleringen lyder derfor:

- 
- 1) Hvordan anvender dødsarbejdere identitetsarbejde til at afhjælpe identitetsproblematikker hos den døende?**
  - 2) Hvordan hænger identitetsarbejdet sammen med dødsarbejderens konstruktion af et meningsfuldt arbejde?**
- 

I henhold til Jacobsen & Antoft (2011) udgøres et meningsskabende mestringsarbejde af ubevidste omgangs- og adfærdsformer såvel som mere bevidste og strategiske handlingsstrategier (ibid.:240). I specialet lægges der vægt på at afdække de mere bevidste og intentionelle handlinger og strategier, som dødsarbejdere anvender i relation til den døendes identitet. **Første del** af specialets eksplorative problemformulering søges derfor besvaret ved at undersøge, hvordan identitetsarbejdet *praktiseres* med henblik på at skabe mening for den døende: hvilke strategier og ressourcer, der anvendes i identitetsarbejdet, og hvilke problematikker og aspekter af den døendes identitet dette arbejde er rettet mod.

Grundet identitetens intersubjektive karakter, vil ethvert identitetsarbejde indebære en grad af gensidighed. "(..)identity agents may experience transformation of their own identity through their efforts to act on others' identity. This reciprocal effect will be complex, but useful, to pursue to understand the co-construction of identity." (Marshall & Schachter 2010:139). Problemformuleringens **anden del** forholder sig derfor til identitetsarbejdets *reciprocitet* ved at undersøge, hvordan identitetsarbejde rettet mod den døendes identitet hænger sammen dødsarbejderens forvaltning af egen identitet og måde at håndtere et arbejde tæt på døden. Her lægges vægt på eventuelle konflikter og etiske dilemmaer i identitetsarbejdet, samt hvorledes dødsarbejderen forvalter og håndterer disse.



I specialet undersøges identitetsarbejdet ud fra dødsarbejderenes perspektiv, og tager således udgangspunkt i deres oplevelser og erfaringer i arbejdet, samt hvordan de tilskriver mening til deres handlinger og i deres arbejde. Hvordan identitetsarbejdet modtages og opleves af døende og pårørende, og om arbejdet har den tilsigtede effekt er således ikke en del af specialet. Som jeg indledningsvist erfarede er det ofte vanskeligt at få adgang til patienter og pårørende, der befinder sig meget tæt på døden. Dette skyldes både, at der er tale om en intens periode, hvor såvel forsker som personale af etiske grunde ønsker at skåne personerne for yderligere last, men de kan også være så fysisk og mentalt belastede, at deltagelse slet ikke er mulig (Kendall et al.2007:523). Ved i stedet at tage udgangspunkt i dødsarbejderens oplevelser, praksis og erfaringer er det muligt at få et indblik i, hvordan dødsarbejderens identitetsarbejde foregår selv tæt på døden, samt i relation til mange forskellige scenarier. Dødsarbejdere afgrænses i den forbindelse til de personer, der hovedsageligt løser opgaver i relation til døende og deres pårørende. Dødsarbejdere, der arbejder meget tæt på selve dødsøjeblikket kan dog også varetage opgaver i relation til afdøde og efterladte, hvilket kan være med til at give interessante perspektiver på, hvad der sker med den døendes identitet og dødsarbejdernes identitetsarbejde i korridoren mellem liv og død, men det vil således ikke være denne del af dødsarbejde, der er specialets fokus.

## Et casestudie af identitetsarbejde i dødsarbejde

Dødsarbejde, der hovedsageligt finder sted i relation til døende og deres pårørende kan undersøges i mange forskellige sammenhænge: på plejehjem, i hjemmeplejen, i palliative teams, palliative afdelinger, hospitalsafdelinger, frivilligt arbejde, terapi og støttegrupper, eller hospice, for at nævne nogle få. Jeg har i specialet valgt at benytte et casesdesign og afgrænse undersøgelsen til det dødsarbejde, der finder sted i den *specialiserede palliative indsats* (Tellervo & Jessen 2014), der ifølge seneste tal fra Palliativt Videnscenter<sup>4</sup> udgøres af 19 hospice, 27 palliative teams og 9 palliative afdelinger. Selvom det ofte er sådan, at en cases sande karakter, først viser sig, når man står midt i dataindsamlingen (Antoft & Salomonsen 2012:136), beror valget af *den specialiserede palliative indsats* som case på dødsarbejdet på en strategisk udvælgelse af denne som en *ekstrem case* (Flyvbjerg 2006:229-230). Det strategiske casevalg er især egnet, når man ønsker at afprøve nye teoretiske begreber og sammenhænge (Antoft & Salomonsen 2007:44) som her, hvor specialet har til hensigt at undersøge identitetsarbejde som en dimension af dødsarbejde. Her tjener den ekstreme case til at bidrage med mest mulig information om fænomenet: *"Atypical and extreme cases often reveal more information because they activate more actors and more basic mechanisms in the situation studied."* (Flyvbjerg 2006:229). Sammenlignet med arbejdet på hospital og plejehjem er arbejdet i den

---

<sup>4</sup> Tal fra april 2015, [pavi.dk/ompalliation/fakta](http://pavi.dk/ompalliation/fakta)

specialiserede palliative enhed specifikt tilpasset *døende*: patienter, der står udenfor kurativ behandling og estimeres at have en kort restlevetid. Det palliative personale anses derfor som særligt erfarne og specialiserede i at afhjælpe de forskellige problematikker, som døende og deres pårørende står overfor - herunder også de førømtalte identitetsproblematikker - således, at der kan faciliteres en død, hvor den døende 'er sig selv' (Walter 2002:29). Casen forventes derfor at bære mest mulig information om identitetsarbejdet som en meningsskabende dimension af dødsarbejde, fordi døende i det palliative arbejde anses som "*personer med en særlig personlighed i en særlig livssituation.*" (Dalgaard 2010:47). Ligesom Kabel & Roberts (2003) tilslutter specialet sig derfor det argument, at hvis det palliative arbejdes formål er at støtte individet i at være 'sig selv' i dødsforløbet, må det forventningsvis indebære en form for identitetsarbejde (ibid.:284). Dette betyder, at identitetsarbejdet undersøges i en sammenhæng, hvor den døendes identitet netop synes at være et fokuspunkt for dødsarbejdet, og casen kan derfor ansues som en *best case*, der er særligt velegnet, når der er usikkerhed om "*eksistensen, omfanget eller karakteren af det empiriske fænomen*" (Antoft & Salomonsen 2007:44).

I specialet er der indgået et samarbejde med et dansk hospice og det tilknyttede palliative team. Danske hospicer er typisk kendetegnet ved at være en fagligt specialiseret enhed, hvor man holder fast i hospicefilosofien om at yde lindring på den døende og familiens præmisser. De er typisk drevet af sygeplejersker, men med tværfagligt samarbejde, og har gode ressourcer i form af faglige kompetencer, tid og omgivelser, samt et større antal frivillige (Timm 2014:18). I modsætning til hospice har palliative teams en tværfaglig *udgående* funktion, hvor den døende tilses i eget hjem, hospital eller plejehjem. Teamet samarbejder typisk med lokale hospice, og flere fra teamet kan have fast funktion i både hospice og team. Enkelte teams er udgående fra hospice, men flertallet er placeret på hospitaler. Gældende for begge er, at patienter skal visiteres, og det palliative team forestår typisk visitationen af patienter til hospice, da de er i kontakt med den døende tidligere i forløbet (Tellervo & Jessen 2014). Ved at inddrage både hospice og team i casen favner den en større variation, der kan være medvirkende til at fremhæve interessante forskelle eller ligheder alt efter om identitetsarbejdet finder sted tidligt eller sidst i dødsforløbene; i hjemmene eller på hospice. Arbejdets tværfaglige element betyder, at det bringer mange forskellige aktører i spil (Flyvbjerg 2006:229). Fordi arbejdet er rettet mod at lindre både fysiske smerter og symptomer, samt løse problemer og dilemmaer af psykologisk, social og spirituel karakter (Howarth 2007:138), danner det ramme for en lang række forskellige professioner, der potentielt kan repræsentere mange forskellige faglige perspektiver på identitetsarbejde. Foruden at give et indblik i et fagligt samarbejde, der kan rumme interessante aspekter af konsensus og konflikt, kan specialet drage fordel af disse forskellige faglige tilgange til

identitetsarbejde til at finde nuancer såvel som at validere generelle tendenser på tværs af fagområder, og således udfordre og udvikle de teoretiske begreber.

## Forskningsmæssig kontekst

Hvis man antager, at en form for dødsarbejde må have haft en plads i samfundet ligeså længe som døden, har en teoretisering af fænomenet haft relativt begrænset opmærksomhed (Sudnow 1967; Charmaz 1980; Howarth 1996; Henry 2004; Walter 2005; Scott 2007; Chan & Tin 2012). I dansk kontekst kan dog nævnes Michael Hviid Jacobsens studie af dødsarbejderes *håndteringsstrategier* og teoretisering af dødsarbejdets *dimensioner* (Jacobsen 2007; Jacobsen & Antoft 2011), mit eget bidrag til sidstnævnte i form af dødsarbejdets *temporale* dimension (Buus 2014), Britt Boesens (2008) studie af dødsarbejderes håndtering af den afdødes krop igennem tilskrivning af *objekt- og subjektstatus*, samt Karen Marie Dalgaards beskrivelse af det palliative arbejde som et samarbejde i *triader* mellem døende, pårørende og personale (Dalgaard 2007;2008b).

Dødsarbejderens indflydelse på den døendes *identitet* har i de tidlige studier af døden på hospitaler (Sudnow 1967; Glaser & Strauss 1965) og plejehjem (Gubrium 1975; Mulkay 1993) været kritiseret for at være en medvirkende årsag til den døendes sociale død. Her blev dødsarbejderen karakteriseret som en formidler af samfundsnormer og tabu, der bidrog til den døendes stigmatisering og isolation. Også i senere studier af det palliative arbejde er dødsarbejderen blevet betragtet ud fra et mere strukturelt perspektiv. Dødsarbejdere er her blevet skildret som bærere af en særlig professionel diskurs, der giver den døende adgang til at konstruere en heroisk selvfortælling (Seale 1995), og deres involvering i konstruktionen af den døendes identitet er blevet beskrevet som *taktisk socialisering* (Mesler 1995): en intentionel socialisering af den døende og de pårørende (såvel som personale og eksterne aktører) ind i særlige måder at håndtere, forstå og føle om døden, der udspringer af hospicebevægelsens idealer. Selvom identitetsarbejde, som det forstås i specialet, også vil være betinget af idealer og normer, adskiller arbejdet sig fra socialisering ved, at dødsarbejdere antages at mediere disse på en *refleksiv* måde og til tider sætte sig i stand til at *vælge* (eller fravælge) at være repræsentanter for særlige overbevisninger, værdier eller normsæt. Dødsarbejderen bliver i stedet en 'identitetsaktør', et begreb hentet fra udviklingspsykologerne Elli P. Schachters & Jonathan J. Venturas (2008) studie af forældres aktive og reflekterede involvering i deres børns identitetsudvikling. Disse adskiller sig fra socialiseringsagenter ved specifikt at rette fokus på individuel identitetskonstruktion, modsat socialiseringsagenters til tider ureflekterede deltagelse i social integration og tilpasning af adfærd (Schachter & Marshall 2010:73).

En anden forståelse af det identitetsarbejde, der udspiller sig på hospice, finder man i palliationsforsker Debra Parker-Olivers (2000) teoretisering af *dødsrollen* [*the dying role*] som et alternativ til *patientrollen*. Med reference til Erving Goffmans dramaturgi beskriver hun, hvorledes dødsarbejdere hjælper den døende træde ind i dødsrollen gennem en proces, betegnet som *hospicedramaet*. Heri assisterer hospicearbejderne den døende i at spille dødsrollen gennem en række karakteristiske scener, der leder op til dødsøjeblikket. Fordi Parker-Olivers studie fokuserer på optræden og rolle ender dramaet imidlertid med dødsøjeblikket, og selvom dødsrollen uden tvivl er af væsentlig betydning for den døendes identitetskonstruktion og selvforståelse, er det imidlertid specialets antagelse, at denne rolleskabende proces finder sted *sideløbende* med (og nogen gange i samspil med) en identitetskonstruktion. Sidstnævnte foregår derimod ikke altid i veltilrettelagte scener, men er et arbejde, der kan gå på tværs af tid og rum, og strækker sig ud over dødsøjeblikket. I et identitetsteoretisk perspektiv er dødsrollen således én ud af flere tilgængelige ressourcer i identitetskonstruktionen, og den ydre optræden blot én ud af flere måder at udføre identitetsarbejde på. Jeg har dog ladet mig inspirere af både Parker-Olivers hospicedrama og Dalgaard's triader, til at betragte identitetsarbejdet som et samspil mellem flere aktører, og inddrager derfor sociologerne Michael L. Schwalbe & Douglas Mason-Schrock (1996) teori om identitet som en gruppeproces for at tage højde for identitetsarbejde som et identitetssamarbejde.

Dødsarbejderen som en mere reflektiv aktør finder man imidlertid i Allison Kabel & Dai Roberts (2003) etnografiske studie af hospicepersonalets arbejde med at opretholde identitet, defineret som '*personhood*', hos den døende. Modsat Lawton (2000) finder de, at personalet ikke udviser samme tendens til at tage udgangspunkt i den døendes *krop*, men i stedet fokuserer på denne som *person*. Personalet arbejder målrettet på at bevare personen ved at normalisere forstyrrende symptomer, fremme autonomi, skabe kontrol over udseende og personligt præg på omgivelserne, lægge vægt på interesser, og opfordre til kontakt mellem ukontaktbare døende og deres pårørende. Kabel & Roberts foretager ikke yderligere teoretisering af studiets temaer, men undersøgelsen tjener som et givtigt udgangspunkt for udviklingen af specialets forståelsesramme. Hertil er der desuden også hentet inspiration fra viden om identitetsarbejde i tilgrænsende områder, hvor den sociale død også kan finde sted. I sit studie af personalet på en demensafdeling, fandt sociolog Anne Vittoria (1998), at personalet forsøgte at bevare og beskytte de dementes identitet gennem kommunikativ pleje [*communicative care*] (ibid.:92), en tilgang til pleje, der i højere grad fokuserer på at forstå den demente, og som indebærer identitetsarbejde, der fokuserer på den dementes identitet. Vittoria fandt, at personalet bl.a. forholdte sig til tre former for selv: *det fortalte selv* (det tidligere liv, som beboerne fortalte om), *det nye selv* (den person, der var tilstede i handlinger) og *det forestillede selv* (personalets forestilling om,

hvem den demente var engang). Ved at "træde ind i" den dementes verden og "spille med" forsøgte plejepersonalet at komme i forbindelse med og bevare "den sande person" bag demensen (ibid.:106ff).

Specialet skal således læses i forlængelse af det eksisterende vidensgrundlag præsenteret her i specialets problemfelt, og supplerer dette ved at undersøge dødsarbejderens mere intentionelle og refleksive involvering i den døendes identitet som en *identitetsaktør* engageret i et *identitetsarbejde* rettet mod *andres* identitet. Det er ikke specialets intention at opnå og præsentere en fuldstændt og fyldestgørende teori om hvad det vil sige at praktisere identitetsarbejde i dødsarbejde, men rettere at tage et skridt i retningen af en forståelse af dette særlige aspekt ved dødsarbejdet, ved at skitsere nogle teoretiske ansatser, der kan bidrage til det eksisterende vidensgrundlag og være udgangspunkt for yderligere belysning af denne dimension af dødsarbejdet.

## **Operationalisering: En adaptiv tilgang**

Fordi specialet har til formål at generere ny viden om dødsarbejde i form af en teoretisering af dette som et identitetsarbejde, har jeg i specialets forskningsdesign ladet mig inspirere af den adaptive tilgang udviklet af Derek Layder (1998;2013). Den adaptive tilgang har til hensigt at udvikle ny teori ved at kombinere elementer af eksisterende teori med teoretiske begreber, der opstår ud af undersøgelsens empiriske resultater (Layder 1998: 26-27). I modsætning til undersøgelsesdesign, der benytter sig af et overvejende deduktivt eller induktivt forhold mellem teori og empiri, har den adaptive tilgang således til formål at tilegne sig viden om et socialt fænomen og udvikle ny modificeret teori gennem en kontinuerlig vekselvirkning mellem teori og empiri (1998:134-136). Denne vekselvirkning lader eksisterende teori forme undersøgelsen og foreslå mønstre i empirien, samtidigt med at den teoretiske ramme løbende udfordres og modificeres i relation til det empiriske materiale (Layder 1998:26-27).

Den teoretiske ramme består af en række *orienterende begreber*, der udvælges fra det eksisterende begrebsunivers, fordi de har vist sig forklaringsdygtige i andre sammenhænge, og tjener at foretage den tidlige strukturering af analysen (Layder 2013:134). Disse er kendetegnet ved at "bygger bro" mellem social adfærd og social organisering, og placerer sig således som forbindelse mellem subjekt og struktur. De giver en mulig forklaring på social adfærd ved at pege på de betingelser, som denne adfærd er underlagt, såvel som det potentiale for forandring, der ligger i den menneskelige agens (Layder 1998: 83,92). Formålet med den adaptive analyse er således at vurdere, hvorvidt begreberne "passer" på den empiriske virkelighed, og derved modificere, udelukke eller erstatte de begreber, der ikke viser sig relevante og forklaringsdygtige i den undersøgte kontekst (Layder 2013:150).

Det er således et centralt argument i den adaptive tilgang, at nye teoretiske begreber ikke kan være funderet i empiri alene. De får betydning i kraft af deres relation til eksisterende teori såvel som den empiriske virkelighed, og nye begrebers validitet afhænger derfor også af, hvorledes de er knyttet til beslægtede begreber (Layder 2013:150). Fordi specialet har til hensigt at undersøge dødsarbejde som et identitetsarbejde, er der hentet begreber fra eksisterende identitetsteori og teoretisering af dødsarbejde, der i kombination udgør specialets teoretiske ramme som det ses i Tabel 1.

**Tabel 1.** Orienterende begreber i specialets teoretiske ramme<sup>i</sup>

Identitetsarbejde	<i>Identitet</i>	Selvbillede/offentlig billede
		Indre-ydre dialektik
		Multidimensionel
		Intersubjektiv
	<i>Identitetsaktør</i>	Bekymring, mål, teori, praksis, vurdering, refleksion
		Mediere påvirkning
		Reciprocitet
		Magtposition
	<i>Identitets(sam)arbejde</i>	Holdarbejde
		Anvende og revidere identitetsressourcer
		Forvalte identitetsgrænser
	<i>Identitetsressourcer</i>	Spatialitet
		Præsentation
		Materialitet
		Fortælling
Dødsarbejde	<i>Typer</i>	Barriereopretholdende
		Medierende
		Rådgivende
	<i>Værdier</i>	Skjule
		Minimere
		Fremhæve
		Anerkende
	<i>Håndteringsstrategier</i>	Distancering
		Omfavnelse
		Naturlighed
		Mytologisering
	<i>Dimensioner</i>	Dramaturgisk arbejde
		Følelsesarbejde
Omsorgsarbejde		
Håbarbejde		
Tidsarbejde		

i. For uddybning og komplet liste over teoretiske begreber se **bilag IV**

Det centrale begreb, *identitetsarbejde*, støttes af en række *satellitbegreber*, der former sig omkring det centrale begreb og udbygger dets forklaringsmæssige rækkevidde (Layder 2013:148-149). Richard Jenkins (2006) teori om social identitet, Schachter & Venturas (2008) teori om identitetsaktører, Schwalbe & Mason-Schrock (1996) teori om identitetsarbejde som en gruppeproces, samt Snow & Anderson (1987) teori om identitetsarbejde og identitetsressourcer er udvalgt, fordi de i kombination med hinanden kan forklare identitetsarbejdet som et kollektivt foretagende orienteret mod andres identitet. Begreberne er udvalgt med et øje til interaktionistiske fællestræk, og dette understreger, at den eklektiske sammensætning af begreber ikke er tilfældig, men et reflektivt foretagende, hvor jeg har været opmærksom på eventuelle uoverensstemmelser mellem de teoretiske begreber og deres ophav (Layder 1998:40). Den fortsatte elaborering af satellitbegreberne ud i stadig andre begreber

resulterer slutteligt i en teoretisk stige eller net, der skal styrke forbindelsen mellem de enkelte begreber i den teoretiske ramme (Layder 1998:116-117). Den komplette oversigt fremgår af bilag IV.

Øvrige orienterende begreber er taget fra eksisterende teorier om *dødsarbejde*, og tjener at modificere og udfordre identitetsbegreberne i relation til den sammenhæng, som identitetsarbejdet finder sted i. Typer af dødsarbejde (Walter 2005), dødsarbejdets værdier (Charmaz 1980) og meningsskabende dimensioner (Jacobsen & Antoft 2011), samt dødsarbejdernes håndteringsstrategier (Jacobsens 2007) er valgt, fordi de relaterer til dødsarbejderens måde at konstruere mening i sit arbejde for sig selv og andre, samt til de forskellige former, som dødsarbejdet kan antage, og dermed også de betingelser, som identitetsarbejdet kan finde sted under. Anvendelsen af disse tjener at sætte identitetsteorien i relation til eksisterende teori om dødsarbejde for at undersøge hvordan identitetsarbejde tager sig ud i denne partikulære kontekst og anvendes til at konstruere mening.

En mere udførlig oversigt over orienterende begreber, samt anvendte alternative begreber og analysens modificerede begreber, hvis funktion jeg vil komme ind på i metodeafsnittet, kan findes i bilag IV. I det efterfølgende teoriafsnit udfoldes den teoretiske rammes to dele. Afsnittes første del beskæftiger sig med de teoretiske begreber, der knyttes til den identitetsteoretiske dimension for at danne begreb om hvad identitet er, hvordan den kollektivt konstrueres, hvad der kendetegner de, der indgår i et sådan identitetsarbejde, samt hvilke identitetsressourcer, der kan anvendes. Anden del af teoriafsnittet forholder sig til eksisterende teori om dødsarbejde – typer, værdier, håndteringsstrategier og dimensioner – for at begrebsliggøre den kontekst, hvori identitetsarbejdet finder sted og knytte det identitetsteoretiske perspektiv til eksisterende viden om dødsarbejde.

# TEORI

---



## IDENTITETSARBEJDE

Sociologen Richard Jenkins (2006) har beskrevet identiteten som en sammensmeltning af både vores egen og andres forståelse af, hvem vi er, der udgør fundamentet for en meningsfuld interaktion med vores omverden og meningsfulde relationer til hinanden (ibid.:30). Som et socialt fænomen kan identiteten derfor bedst forklares som en meningskonstruktion, der opstår mellem mennesker, som et resultat af en kontinuerlig forhandling af position i forhold til hinanden, der både er en forudsætning for- og et resultat af vores interaktion med andre (ibid.:28-29). Dette betyder dog også, at identiteten ikke er noget, der hviler i den enkelte, men rettere er et *intersubjektivt* fænomen, der eksisterer i spændingsfeltet mellem, hvem vi anser os selv for at være, og hvem vi er for andre (Lawler 2008:8).

I specialet bruges betegnelsen *identitet* om den idiosynkratiske sammensætning af roller, kategorier, personlige karakteristika og gruppeidentifikationer, der knyttes til enkeltpersonen - hvad der ofte betegnes som den *personlige* eller *individuelle* identitet (Jenkins 2006:105). Individets egen forståelse af sin identitet benævnes typisk som individets *selv*, *selvidentitet* eller *selvbillede*, og udgør "*individets kropsliggjorte perspektiv*", der består af "(..) *individets refleksive fornemmelse for sin egen særlige identitet(..)*" (Jenkins 2006:75). Dette selvbillede vil ændre sig alt efter, hvor man er i sit liv, hvilken social kontekst man befinder sig i, samt hvem man interagerer med, fordi det influeres af, hvordan andre ser os. Selvom individets selvbillede forsøger at tage højde for dette udefrakommende blik, vil det således aldrig udgøre det komplette billede af personens identitet (Warnke 2008:7; Lawler 2014:182). De ydre definitioner, der udspringer af andres perspektiv, udgør den anden del af identiteten, og benævnes typisk som individets *sociale identitet* eller *offentlige billede* (Jenkins 2006:45). Samspillet mellem de to analytisk adskilte, men empirisk sammenfildrede aspekter af identiteten danner den *indre-ydre dialektik*, der kontinuerligt skaber og forandrer identiteten (ibid.:43). Når identiteten således tager form af forskellige perspektiver, vil den altid være *multidimensionel* (ibid.:29) – der vil være flere versioner af identiteten at forvalte og forholde sig til, og dette arbejde trækker på mange forskellige ressourcer og måder at identificere os selv og hinanden på. I det efterfølgende vil jeg gennemgå, hvad dette identitetsarbejde består i, hvad der kendetegner de, der udfører det og hvilke ressourcer, de kan tænkes at anvende.

### Identitets(sam)arbejde

Begrebet "identitetsarbejde" [*identity work*] blev oprindeligt brugt af sociologerne David Snow & Leon Andersson (1987) til at beskrive, hvorledes stigmatiserede individer med begrænset adgang til identitetsressourcer, engagerede sig i en række forskellige aktiviteter, "(..) *to create, present, and sustain personal identities that are congruent with and supportive of the self-concept.*" (ibid.:1348).

Sidenhen er identitetsarbejde kommet til at indbefatte en skelnen mellem passive og aktive, bevidste og ubevidste aspekter; at skabe sammenhæng i biografien over tid, mellem selvbilledet og det offentlige billede, og mellem den personlige identitet og kollektive identiteter (Brown 2015:24ff). Dette har sociologerne Michael L. Schwalbe & Douglas Mason-Schrock (1996) argumenteret for, både er en individuel og kollektiv præstation, og dermed fremhævet identitetsarbejde som et *samarbejde*, der indebærer: "(...)anything people do, individually or collectively, to give meaning to themselves or others." (1996:115). Hvor de valgte at fokusere på gruppemedlemmers konstruktion af en *fælles* identitet, er det specialets intention at undersøge, hvorledes andre også kan engagere sig i konstruktionen af en andens *personlig* identitet. Med inspiration fra ovenstående defineres identitetsarbejde i dette speciale derfor som: *de aktiviteter, mennesker engagerer sig i, individuelt eller kollektivt, med henblik på at skabe, præsentere, revidere og opretholde egen eller andres identitet.*

At identitetskonstruktion er et arbejde, der udføres af flere hænder, er dog ikke nogen ny tanke. Erving Goffman (1959) var inde på noget tilsvarende, da han beskrev selvpræsentationen som et *holdarbejde* (ibid.:77). Her lagde han vægt på den indbyrdes kommunikation og vidensdeling, koordinering af optræden og konsensus mellem holdmedlemmerne, der er nødvendig for at opretholde en fælles definition af situationen (ibid.:84ff). Hvor Goffman tog udgangspunkt i holdmedlemmernes brug af forskellige ressourcer til at orkestrere en ydre fremstilling, er det Schwalbe & Mason-Schrocks pointe, at individer også selv kan skabe de symboler, koder, og anerkendelsesritualer, der er nødvendige i identitetsarbejdet (1996:119). Studier af mennesker med begrænset adgang til identitetsressourcer, som hjemløse (Snow & Andersson 1987), institutionaliserede sindslidende (Goffman 1976; Leyser 2003) eller transkønnede (Mason-Schrock 1996), vidner om menneskers evne til at finde måder at praktisere identitetsarbejde i selv vanskelige og stigmatiserende situationer, fordi man ikke blot anvender tilgængelige ressourcer, men om nødvendigt også kollektivt skaber og reviderer identitetsressourcer. Individer kan således samarbejde om at definere og skabe den sammensætning af meningsfulde tegn, der anvendes til at gøre krav på identiteten, samt håndhæve dens grænser ved at definere måder at kunne gøre krav på identitet og få dette anerkendt af andre (Schwalbe & Mason-Schrock 1996:122-123).

Hvor aktive eller passive individer er i identitetsarbejdet vil selvfølgelig variere. Selvom man teoretisk kan sige, at alle udøver identitetsarbejde, vil det empirisk rettere være tilfældet, at graden af engagement og involvering vil variere alt efter, hvilke omstændigheder individerne befinder sig i (Watson 2008:130). Dele af dette arbejde vil være kendetegnet ved en særlig grad af intention og bevidsthed, hvor andre vil være præget af tilfældigheder og utilsigtede indflydelse på identiteten, som et resultat af, at vi alle på kompleks vis griber ind i hinandens sociale liv (Brown 2015:25). Selvom vi

derfor ofte vil være ubevidste om vores bidrag til andres identitet, vil vi andre gange med fuldt overlæg involvere os i identitetsarbejde med henblik på at bistå og influere på andres identitetskonstruktion. Disse forskellige grader af bevidsthed og intention er med til at understrege identiteten som "(...) *an entity co-constructed by multiple agents possessing varying degrees of reflexivity.*" (Schachter & Ventura 2008:472).

## Identitetsaktører

Når individer bevidst engagerer sig i konstruktion og rekonstruktion af andres identitet er der tale om '*identitetsaktører*' [*identity agents*], der med en let justering kan defineres som *de individer, der indgår i interaktioner med intention om at deltage i konstruktionen af den andens identitet, og som reflektivt medierer større sociale påvirkninger gennem dette arbejde* (Schachter & Ventura 2008:449). Begrebet er hentet hos udviklingspsykologerne Elli P. Schachters & Jonathan J. Venturas (2008) studie af forældres aktive og reflekterede involvering i deres børns identitetsudvikling, men eksempler på disse identitetsaktører finder man også blandt dødsarbejdere, der bevidst involverer sig i konstruktionen af den døende eller afdødes identitet. Bedemænd har således til opgave at gøre den afdøde krop i stand, så den afdødes udseende afspejler den person, der engang levede (Hallam, Hockey & Howarth 1999:15), og plejepersonale kan vælge at assistere den døende i aktiviteter, såsom hobbyer eller interesser, der understøtter den døendes identitet (Kabel & Roberts 2003: 285).

I deres studie identificerer Schachter & Ventura seks centrale aspekter ved denne form for identitetsagens: bekymringer, mål, teori, praksisser, vurdering og refleksivitet (2008:457). Identitetsaktørens involvering vil ofte opstå ud af *bekymringer* for en andens identitet og bestå af nogle *ønskede mål* for identitetskonstruktionen. Aktøren vil handle på baggrund af disse bekymringer ved at implementere særlige *praksis* for at opnå disse mål (ibid.:469-470). Identitetsaktøren vil desuden benytte sig af implicitte *teorier*, der guider praksis, hvilket for professionelle dødsarbejdere kan være langt mere eksplicite og funderet i særlige faglige perspektiver eller praktiske erfaringer. Som en del af identitetsarbejdet vil de løbende *vurdere* og monitorere både individet og den sociale kontekst denne befinder sig i, for bedre at kunne mediere mellem disse i identitetsarbejdet. Dette gælder også deres egen indsats, hvor de kontinuerligt *reflekterer* over mål og praksis, revurderer og forædler disse (ibid.:470-471), hvilket for de professionelle dødsarbejdere kan manifestere sig i aktiviteter som supervision, samtaler med kolleger, faglige møder, udarbejdelse eller ændring af retningslinjer eller ad hoc tilpasning af arbejdet i interaktioner med døende og pårørende.

Selvom vi til tider engagerer os mere spontant i identitetsarbejde i vores interaktion med andre, vil identitetsaktørers involvering i den andens identitet ofte være et resultat af roller eller identiteter,

som identitetsaktøren tilskrives eller gør krav på (Schachter & Ventura 2008:469). Som følge af dødens institutionalisering og professionalisering (Jacobsen & Antoft 2011:232) kan identitetsarbejdet være formelt pålagt dødsarbejderen og indgå som en del af dennes professionelle identitet. Dette understreger identitetsarbejdets reciprocitet, fordi den aktive involvering i andres identitet dermed både er et resultat af og et middel til at konstruere identitetsaktørens egen identitet. Det er således ikke usædvanligt, at identitetsaktøren kan opleve ændringer i egen identitet, som følge af deres forsøg på at influere på andres (Marshall & Schachter 2010:139).

Når identitetsarbejdet udspringer af en tilskrevet rolle eller profession, indtager identitetsaktøren ofte en medierende position mellem identitetssubjektet og den struktur, hvorfra de har fået pålagt deres ansvar og autoritet. Som følge af denne position besidder identitetsaktøren "(...) *the abilities to choose, filter out, channel, buffer, and interpret larger social influences.*" (Schachter & Ventura 2008:472). Denne indflydelsesrige position indebærer, at identitetsaktøren løbende må forholde sig til etiske og moralske problemstillinger, som følger den betydelige indflydelse aktøren kan have på den andens identitet – ikke mindst i professionelle forhold, hvor relationen typisk ikke er jævnbyrdig (Marshall & Schachter 2010:139). Dette må forvaltes på en *refleksiv* måde, hvor identitetsaktøren – i egen optik - kan *vælge* at være repræsentant for særlige overbevisninger, værdier eller normsæt (Schachter & Ventura 2008:473; Schachter & Marshall 2010:73), herunder også særlige værdier og tilgange til håndtering af døden, som vi skal se nærmere på i afsnittet om dødsarbejde.

## **Identitetsressourcer**

Identitetsarbejde kan anses som den kreative konstruktion af en identitetsmosaik, en *semiotisk bricolage* (Schwalbe & Mason-Schrock 1996:119), hvori symboler på identitet stykkes sammen af de ressourcer, der er tilgængelige. I vores sociale liv er vi omgivet af kilder til identitet: genstande, situationer, udseende, relationer, roller, sprog, adfærd, samtaler, historier, etc., men hvilke ressourcer, vi har adgang til såvel som deres betydning, ændrer sig alt efter, hvor vi er i vores liv, hvilken social kontekst, vi befinder os i, samt hvem vi interagerer med. Rettere end at være et lager af tilgængelige symboler, som individet kan hive frem efter behag, udgør disse identitetsressourcer et kulturelt symbolunivers, hvis indhold og anvendelsesmuligheder ændres mellem mennesker og i forskellige sammenhænge (Callero 2003:123). Når man derfor taler om identitetsarbejde som et udtryk for agens, skal det altid forstås som en agens, der vil have sine begrænsninger - hvem vi er, er ikke determineret, men hvem vi *kan være*, vil til en vis udstrækning være betinget af kropslige, relationelle og strukturelle forhold (Jenkins 2006:74).

I det efterfølgende afsnit skal vi se nærmere på, hvilke former for identitetsressourcer, der kan anvendes i identitetsarbejdet. Med inspiration fra Snow & Andersons skitsering af fire komplementære ressourceområder i identitetsarbejdet (1987:1348) behandles dette indenfor fire temaer: *spatialitet, præsentation, materialitet og fortælling*.

### ***Spatialitet***

I identitetsarbejdet benyttes den selektive association og dissociation med roller, individer, grupper og institutioner til at placere os i relation til andre (Snow&Anderson1987:1348). Dette indebærer en evne til at definere sig selv eller andre på baggrund af ligheder og forskelle, og udgør identitetsarbejdets relationelle dimension. Association og dissociation afgrænser identiteten, og er et afgørende værktøj til skabe relationer og tilhør ved at forankre individet i det kollektive (Jenkins 2006:105). Hvem man er, bliver i denne optik et udtryk for, hvor tæt på eller fjernt fra andre man placeres i det sociale rum og har således også indflydelse på den meningsfulde relation, vi kan have til andre (Jenkins 2006:27-29). Her skelner Jenkins imidlertid imellem den association, som vi tilskrives af andre (*kategorisering*) og vores egen *identifikation* med andre (2001:7-8). Hvor identifikationen indebærer en erkendelse af tilhør, måske ligefrem en omfavelse af en rolle eller en kollektiv identitet, er dette ikke altid tilfældet med kategorisering – vi kan således defineres af andre, uden at være enige med denne definition (ibid.). Ikke desto mindre er kategorisering aldrig harmløs, fordi den vil yde indflydelse i kraft af dens konsekvenser (Jenkins 2001:22)

For at arbejde med nærhed og afstand i identitetsarbejde kan der bl.a. gøres brug af mere stabile pejlemærker i den sociale struktur: *roller*. At identificere sig med en rolle eller tage en rolle til sig [*role embracement*] indebærer tilknytning til rollen, evnen til at optræde i overensstemmelse med andres forventninger til rollen og involvering i de foreliggende rolleaktiviteter (Goffman 2009:102). *Rolledistance* [*role distance*] indebærer derimod en bevidst udvisning af et manglende engagement med eller tilknytning til rollen, der kommunikerer til andre gennem adfærd. Der er ikke tale om en decideret forkastelse eller afvisning af rollen, men en mere eller mindre diskret antydning af en vis uvilje eller modstand mod den påtagede eller tildelte rolle (Goffman 2009:103). Rolledistance afstedkommer således en mellemposition, hvor aktøren fremfører en optræden, der lever op til rollens forpligtigelser, men holder en vis afstand til en decideret omfavelse af rollen (Goffman 2009:107). Denne brug af afstand og nærhed er ikke alene gældende for roller, men kan også finde sted i forhold til enkeltpersoner, sociale grupper og ideologier (Snow & Anderson 1987:1349ff; Snow & McAdams 2000).

For at opretholde en meningsfuld sammenhæng i identiteten, må identiteten til tider revideres for at akkommodere en identifikation med en anden person, rolle eller kollektiv identitet (Snow & McAdams 2000:49). Dette kan ske på fire måder: identitetsforstærkning, -konsolidering, -udvidelse og -transformation. Hvor de første tre benytter sig af eksisterende dele af identiteten til at skabe identifikation, indebærer *identitetstransformation* en total revidering af individets selvforståelse, hvor meningsfulde sammenhænge i biografien gennemgår drastiske ændringer og ny mening tilskrives begivenheder, personer og erfaringer (ibid.:51-52). Mere stilfærdig forholder det sig ved *identitetskonsolidering*, hvor to tidligere uforenelige aspekter af personens identitet sammensættes til at udgøre den nye identitet (ibid.:50), eller ved *identitetsforstærkning*, hvor et tidligere mindre fremtrædende aspekt ved individets identitet forstærkes og bliver mere markant i selvforståelsen, så den nye rolle eller kollektive identitet accepteres (ibid.:49). Slutteligt dækker *identitetsudvidelse* over en udvidelse af den situationelle relevans for den kollektive identitet således, at den kontinuerligt er tilstede i individets tilværelse og dominerer øvrige aspekter af individets identitet, som det kan være tilfældet med patientrollen hos uhelbredeligt syge personer (Charmaz 1994:277). I identitetsarbejdet kan identitetsaktører anvende disse processer til at fremme udvalgte aspekter af den døendes identitet, eller som måder at forene den person, som den døende engang *var* med den han/hun nu *kan være* (Pederson 2012). Ligeledes kan de også anvendes til at forvalte dødsarbejderens egen identitet, hvilket jeg vil komme nærmere ind på i afsnittet "Håndteringsstrategier".

### **Præsentation**

Men at hævde en identitet er imidlertid ikke nok, den må nødvendigvis også valideres af andre (Jenkins 2006:44). Derfor indebærer identitetsarbejdet også præsentationen af et offentligt billede, der stemmer overens med andres forventninger såvel som egen selvforståelse. Dette sker ved hjælp af, hvad Erving Goffman (1959) har kaldt *indtryksstyring*, der udgør "*de i det sociale liv så centrale fremgangsmåder, hvorigennem den enkelte udøver strategisk kontrol over det billede af ham selv og af hans præsentationer, som andre stykker sammen.*" (Goffman 2009:170). Dele af denne indtryksstyring sker ved at forvalte den *personlige facade* gennem *ekspressiv kontrol* af kroppen – dens udseende, bevægelser, følelser, ansigtsudtryk, talemønstre, etc. (Goffman 1959:24,52-53; Snow & Andersson 1987:1348). Jenkins beskriver da også kroppen som "*selvets interaktive tilstedeværelse*" (2006:94), og tilsvarende har Anthony Giddens beskrevet kroppen og dens regulering som "*(..)et fundamentalt middel til at opretholde selvidentitetens biografi(..)*" (Giddens 1996:74).

Men dette betyder også, at selvet er "*(..)mere eller mindre konstant "udstillet" for andre på grund af dets kropsliggørelse.*" (Giddens 1996:74). Denne sårbarhed skyldes, at vi ikke alene *giver* information om os selv, men også ufrivilligt *afgiver* information (Goffman 1990:14-16). Selvom indtryksstyring sætter os i

stand til at skjule og fremhæve aspekter ved vores identitet, som alt efter situation og publikum har betydning for en overbevisende optræden, er det altid med risiko for, at vores publikum oplever og opdager usammenhængende dele i vores optræden eller uoverensstemmelser med viden, de allerede har om os (Goffman 1959:41-45). Den ydre optræden markerer derfor også en grænse mellem den aktuelle identitet 'in action', og de mange mulige roller, kategorier og karakteristika, som kan mobiliseres og tilskrives den optrædende person. Den uhelbredeligt syge kan således være interesseret i at skjule sin sygdom (Charmaz 1980:281-282) og kan gøre dette ved at kontrollere, hvilke følelser, der får lov at få plads i andres selskab (Exley & Letherby 2001:126). Dødsarbejdere kan derfor bistå den døende i denne selvpræsentation, men også selv anvende indtryksstyring til at forvalte forskellige aspekter af egen identitet i interaktionen med den døende.

Indtryksstyring er således én af måderne, hvormed vi håndterer og forvalter de mange og til tider modstridende aspekter af vores identitet, og det kan være nødvendigt at *opdele sit publikum*, således at de, der ser os i én rolle ikke også ser os i en anden (Goffman 1959:44-49). Publikum kan imidlertid også vælge at udvise *taktfuldhed* (Goffman 1990:222ff), så disse uoverensstemmelser ignoreres til fordel for en mere sammenhængende optræden og definition af situationen, eller indgå i den optrædendes hold, og hjælpe med at skjule og minimere modstridende aspekter (ibid.:88). Dette ses blandt pårørende, der forsøger at kompensere for den døende eller dementes identitetstab ved at fokusere på de aspekter ved personen, der stadig er genkendelige og ignorere andre (Gillies & Johnston 2004:441), eller hos plejepersonale, der adskiller den dementes selv fra den funktionelle afhængighed forårsaget af sygdommen (Vittoria 1998:124).

### **Materialitet**

Andre dele af indtryksstyringen vil ske gennem kontrol med de fysiske omgivelser og genstande, der kan udgøre scene og rekvisitter for selvpræsentationen (Goffman 1959:22; Snow & Anderson 1987:1348). Genstande kan referere til vores identitet som materiel kultur – de kan således være kønnede, knyttet til etnicitet, klasser eller erhverv, have affektionsværdi og symbolisere relationer – og ved at mobilisere og arrangere genstande og omgivelser, kan vi præsentere identiteter, som andre kan afkode og læse. At genstande har stor symbolsk betydning, bliver især tydeligt, når vi fratages dette '*identitetsudstyr*' eller de udskiftes med anonymiserende erstatningsgenstande, som Goffman fandt i sit studie af totalinstitutioner (ibid.:22-23).

Genstande kan også markere overgange, hvor nogle genstande fungerer som *ankre* [*anchors*]: symboler på relationer eller roller, der midlertidigt forlades, imens andre agerer som *markører* [*markers*], symboler på den aktuelle identitet, som man ønsker at gøre krav på (Silver 1996:6). For

den døende kan genstande ligeledes fungere som *artefakter* (Unruh 1983:343), der tjener at bevare identiteten efter døden. Lige såvel som genstande kan symbolisere kollektive identiteter, kan vi også knytte personlige identiteter til materialitet og genstande kan således komme til at repræsentere personer, der ikke nødvendigvis selv er til stede. Enhver, der har arvet en særligt udvalgt genstand eller har et foto stående af en afdød kan nikke genkende til, hvorledes sådanne genstande kan repræsentere personen og minder os om, hvem de var og for den sags skyld stadig er for os. Ved at akkumulere og testamentere genstande til sine efterladte, kan den døende forsøge at influere på, hvilke dele af dennes identitet, man ønsker at blive husket for (ibid.:343-345), og genstande kan derved fungere som repræsentationer af afdødes *post mortem identitet* i de efterlevendes videre liv (Howarth 2000:134; Exley 1999:251)

I et semiotisk perspektiv tjener genstande (ligesom ord og handlinger) som symboler på en identitet, der præsenteres, identificeres og afkodes, men i mere sensorisk forstand handler materialiteten også om, hvordan vi oplever og interagerer med verden igennem sansninger og knytter disse til særlige dele af identiteten. At sanse sætter os i stand til at opleve personer, omgivelser og stemninger nu og her, men forbinder os også til erindringer og minder (Berkaak & Norbye 2014:144f), og aktualiserer identitetsressourcer på tværs af tid og rum. Et stykke musik, en duft eller smagen af nybagt brød kan sætte os i forbindelse med dele af vores identitet, der henter mening fra kultur og individuelle oplevelser; vi kan genkalde os følelser, situationer og personer, som hentes fra fortiden og gøres meningsfulde i nuet. Dette er især interessant, fordi andre måder at bruge sanserne - også betegnet som *sensorisk praksis* (Berkaak & Norbye 2014:136) - kan gøre identitetsarbejde mulig i situationer, hvor mennesker er begrænset i evnen til selvpræsentation, kropslig mobilitet og tale (Hallam, Hockey & Howarth 1999:47-49). Dødsarbejdere kan derfor introducere pårørende for eller selv bruge andre interaktionsformer som musik og berøring, der kan hjælpe til at opretholde en meningsfulde interaktion med døende, der ikke længere er ved bevidsthed (Kabel & Roberts 2003: 286).

### **Fortælling**

I deres studie af hjemløse, fandt Snow & Anderson, at grupper, der er begrænset eller afskåret fra at gøre brug af ressourcer som materialitet og præsentation, ofte vil gøre brug af fortælling og sprog til verbalt at konstruere og anerkende identitet. Denne verbale konstruktion og anerkendelse af identiteter betegnes '*identity talk*' (1987:1348) og dækker over sproglig anvendelse af spatialitet, samt konstruktionen af fortællinger og historier om ens fortid, nutid eller fremtid (ibid.:1349-1360). Vores sprog giver adgang til en verden af erfaringer og oplevelser, forbinder os til andre mennesker og trækker forbindelser til kultur (Hallam, Hockey & Howarth 1999:8). Sprog og fortælling er således kilder til at afkode og fremhæve identitet, og identitetsaktøren kan anvende samtalen til at tale visse



aspekter af den andens identitet frem og udelade andre. Anvendelsen af en overvejende medicinsk diskurs og hyppig anvendelse af medicinske betegnelser eller italesættelse af sygdom kan kategorisere patienten som sin sygdom (Mathieson & Stam 1995:295-296), men tilsvarende kan udeladelsen af dette sætte parentes om sygdommen, for i stedet at fremhæve andre meningsfulde aspekter ved den syges identitet (Charmaz 1994:274).

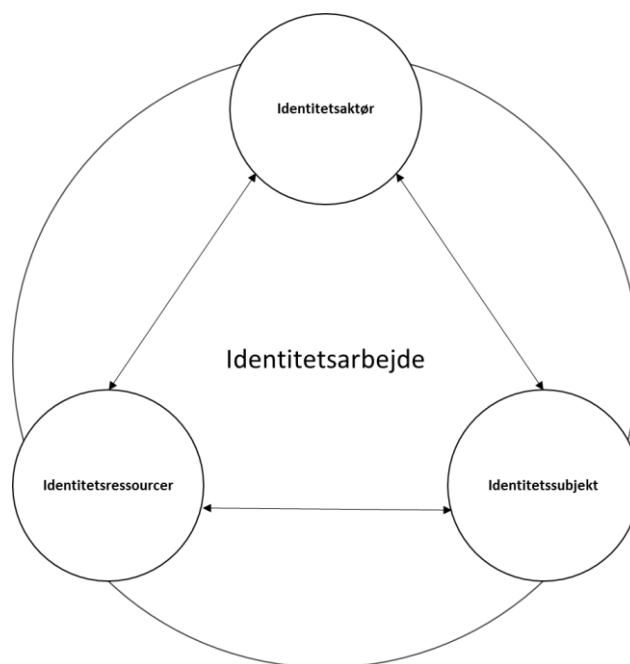
At bruge sproget til at *fortælle* sætter individet i stand til at arrangere begivenheder og personer fra det levede liv på meningsfulde måder, der giver fortælleren og lytteren oplevelsen af sammenhæng. Disse fortællinger er særligt interessante, fordi de understreger identitetens narrative dimension og identitetsarbejdet som et biografisk arbejde, der har til formål at væve fortid, nutid og fremtid sammen og holde en meningsfuld selvfortælling i gang (Giddens 1996:70). Fortællingen giver individet en følelse af *biografisk kontinuitet* (ibid.; Jenkins 2006:51) – at selvet er en rød tråd igennem et hav af forskellige situationer, ændringer og brud i livet (Mason-Schrock 1996:177). Når vi fortæller som en del af identitetskonstruktionen, er det imidlertid stadig afgørende at denne anerkendes. Dette kan ske ved direkte anerkendelse og validering af det fortalte gennem gestus og ord, men også ved, at uoverensstemmelser i fortællingen ignoreres, så den fremstår sammenhængende og autentisk (Mason-Schrock 1996:188-189). Publikum kan både være *vidende* og *uvidende* i deres biografiske kendskab til fortællingens forfatter (Goffman 2009:107), og det er i samtaler og fortællinger vigtigt at kende sit publikum, for at vide hvor frit fortællingen - og dermed identiteten - kan konstrueres (Snow & Andersson 1987:1368). At skabe identitet ved at forfatte sin egen fortælling og få denne anerkendt, er især vigtigt, når ens selvforståelse ikke kan forenes med ens offentlige billede (ibid.:1348). Den døende kan derfor være interesseret i at tage afstand fra rollen som syg og døende, og i stedet konstruere sin egen fortælling om, hvem han/hun anser sig for at være. For dødsarbejderen kan samtalen derfor være et værktøj til at bistå den døende i den verbale konstruktion af identitet, og hjælpe med at bygge broer over *biografiske kløfter* (Goffman 2009:119).

### **Opsummering:**

Andre mennesker spiller en fremtrædende rolle i vores identitetskonstruktion. Hvordan de yder indflydelse på identiteten, samt hvor aktive og bevidste de selv er om deres indvirkning vil variere, men identitetsarbejde vil altid være en *gensidig* proces, hvor vi konstruerer ikke blot vores egen, men også andres identitet. Når opmærksomheden er orienteret mod andre og identitetsarbejdet rettes mod at influere på deres identitet (*identitetssubjektet*) agerer vi som *identitetsaktører*. Identitetsarbejdet vil i den forbindelse være styret af *bekymringer* for den andens identitet, bestå af særlige *praksisser*, der beror på specifikke *teorier*, for at opnå fastsatte *mål* for identitetsarbejdet. Både individet, den sociale

kontekst og identitetsaktørens eget arbejde vil løbende blive *vurderet*, og generelt bærer indsatsen præg af en høj grad af *refleksivitet* - også i forhold til den betydelige indflydelse, som identitetsaktøren til tider kan have på identitetssubjektet i kraft af sin position. Det er således ikke usædvanligt, at identitetsaktørens involvering i den andens identitet vil have betydning for identitetsaktørens egen identitet. *Identitetsressourcer*, der anvendes, revideres eller konstrueres i identitetsarbejdet kan både anvendes i konstruktionen af identitetssubjektets såvel som identitetsaktørens identitet. Her kan *afstand og nærhed* til roller, individer, grupper og institutioner definere os i relation til andre mennesker; vores *ydre optræden* kan fungere som kommunikativ grænseflade mellem os selv og andre; *materialitet* giver os muligheden for at signalere, afkode og opleve mening; og vores *fortællinger* kan være en måde at skabe sammenhæng i identiteten på tværs af tid og rum, samt overlevere biografisk viden og uddrag af vores selvforståelse. For at danne overblik, kan identitetsarbejdets analytiske dimensioner, som de forstås og defineres i dette speciale, sammenfattes i nedenstående illustrative model:

**Figur 2.** Identitetsarbejdets dimensioner



Identitetsarbejdets dimensioner udgør den overordnede analytiske ramme for specialet, der suppleres og modificeres af orienterende begreber hentet fra teorier om dødsarbejde. I næste del af teoriafsnittet præsenteres og udfoldes de udvalgte begreber og teoretiske perspektiver på dødsarbejde.

## DØDSARBEJDE

Et arbejde med døende, afdøde og deres pårørende indebærer en konfrontation med det aspekt af livet, som det moderne menneske måske har sværest ved at gribe om. Døden har alle dage været en uundgåelig del af livet, men alligevel har vi med tiden formået at adskille den fra det almindelige samfundsliv, så det enkelte menneske kun sjældent stifter bekendtskab med den. Denne *erfarings afsondring* (Giddens 1996:184) har betydet, at mennesker i almindelighed har ringe fortrolighed med døden, der i stedet er lagt i hænderne på professionelle dødsarbejdere, som er særligt trænede i at omgås, hvad andre i almindelighed er fremmede for og frygter (ibid.:189-190). Derfor må dødsarbejderen også forholde sig til, at deres erfaringer med døden gør denne til en mere eller mindre rutinepræget hændelse, samtidig med, at de personer, som de i arbejdet har med at gøre, oplever døden som en ekstraordinær eller enestående begivenhed (Charmaz 1980:181). Dødsarbejde er således ofte præget af forskellige grader af tabu og stigma, finder typisk sted i institutionelle sammenhænge og er kendetegnet ved en særlig grad af professionalisering (Charmaz 1980:174f; Howarth 1996:82f; Jacobsen & Antoft 2011:234f), og dødsarbejderen må derfor finde måder at håndtere og forvalte disse aspekter i deres daglige arbejde med døden. Når identitetsarbejde finder sted i dødsarbejde vil det bære præg af den særlige organisering og de betingelser, der kendetegner håndteringen af døden i vores samfund. I de efterfølgende afsnit vil jeg derfor gennemgå forskellige typer af dødsarbejde, meningsskabende dimensioner, samt håndteringsstrategier og deres formål, og løbende trække paralleller til hvorledes dette kan sættes i relation til teoretiske aspekter af identitetsarbejdet.

### Håndteringsstrategier

Hvordan dødsarbejde organiseres og udføres, vil jf. sociolog Kathy Charmaz være et udtryk for underliggende værdier og holdninger til, hvorvidt døden skal *minimeres*, *skjules*, *fremhæves* eller *anerkendes* (Charmaz 1980:175). Disse tilgange udmønter sig i forskellige måder at håndtere døden på, der på denne ene side er rettet mod at opnå det ønskede mål med arbejdet og på den anden side at beskytte dødsarbejderen, imens dette finder sted (ibid.:183, Jacobsen 2007: 230ff). I det efterfølgende vil jeg skitsere disse tilgange, og løbende trække paralleller til sociolog Michael Hviid Jacobsens idealtypiske håndteringsstrategier, samt eksemplificere, hvorledes disse kan komme til udtryk i forbindelse med identitetsarbejde.

For at *minimere* og *skjule* døden er det ofte nødvendigt at tilrettelægge dødsarbejdet således, at døden *afgrænses* og *separeres* fra de levendes verden og derved gøres mindre synlig. Dette ses bl.a. ved at døden generelt institutionaliseres, at disse institutioner afgrænses fra det lokalområde, de befinder sig

i, samt at man internt i institutionerne afgrænser de døende fra de øvrige patienter eller beboere. Det betyder imidlertid også, at jo mere døden trænger sig på, jo mere arbejde vil der være i at skjule den og minimere dens effekter (Charmaz 1980:175-178). For at udføre dødsarbejde kan det være nødvendigt at skabe en *distance* til døden eller den døende for at fastholde rutiner og procedure, som er en del af arbejdet - omend til tider ubehagelige. Dødsarbejdere kan således opretholde en *beskyttende upersonlighed*, som kan komme til udtryk i anonymiserende omgivelser og distancerende adfærd hos dødsarbejderen (ibid.:131-133). Denne *distancering* som håndteringsstrategi kan vise sig i dødsarbejderens forsøg på at mindske kontakten med døende eller afdøde, udvisning af synligt ubehag eller afstandtagen gennem ord og handlinger, og generelt forsøge på at begrænse dødens synlighed ved at opretholde grænser i arbejdet (Jacobsen 2007:232). At dette også udspiller sig som identitetsarbejde, ser man eksemplificeret i dødsarbejderes håndtering af ligets dobbeltstatus, som henholdsvis afdød *person* og død *krop*. Dødsarbejderen skaber både en subjektstatus omkring det døde legeme gennem klargøring og påklædning således, at efterlevende kan genkende den afdøde person ved et sidste gensyn inden kisteilægningen, samtidig med at dødsarbejderen også må tilskrive afdøde en objektstatus for at undgå egen identifikation med det afdøde menneske, som kroppen repræsenterer (Boesen 2008:129-131). Denne brug af afstand og nærhed (Jenkins 2006) eller association og dissociation (Snow & Andersson 1989) i identitetsarbejdet tjener både at beskytte dødsarbejderen fra at blive følelsesmæssigt involveret og påvirket, såvel som at beskytte andre involverede parter mod unødigt lidelse ved konfrontation med dødens mere makabre sider. Ligeledes ser man også patienter, der håndterer en tilværelse med sygdom ved at distancere sig fra sygdommen og patientrollen for at undgå at lade sin selvforståelse definere af den (Charmaz 1994:274; Sandstrom 2003:470-471).

I modsætning til afstand og dissociation finder man i den anden ende af spektret brugen af nærhed og association med døden i de tilgange til dødsarbejde, der håndterer døden ved at *fremhæve* den. Her træffer man dødsarbejdere, der i deres arbejde udviser en *demonstrativ identifikation* med døden, for bl.a. at hente anerkendelse ved at turde forholde sig til det, som andre stadig finder tabubelagt (Charmaz 1980:179). Når dødsarbejdere benytter sig af *mytologisering* eller især *omfavnelser* som håndteringsstrategi bliver døden en central del af dødsarbejderens faglige identitet og selvforståelse. Her kan der i modsætning til distancering opstå en *nedbrydelse* af barrieren mellem det professionelle og det private, fordi konfrontationen med døden gøres til en personlig mission udlevet gennem det professionelle arbejde (Jacobsen 2007:231-233). Der sker derved en *identitetsudvidelse* (Snow & McAdams 2000:50-51), hvor omfavnelsen af identiteten som dødsarbejder betyder, at øvrige aspekter af identiteten domineres af denne identifikation og det bliver vanskeligt at skelne mellem den professionelle og den private identitet. Dette kan dog resultere i, at andre udsættes for en *tvungen*

*konfrontation* med døden, og den døende kan således risikere at blive frataget medbestemmelse i, hvordan de ønsker at deres død håndteres, og om de overhovedet ønsker at forholde sig til den (Charmaz 1980:179). Dødsarbejderens arbejde med egen identitet kan således resultere i, at dødsrollen påtvinges og fremhæves hos den uheldredeligt syge, men det kan også betyde, at dødsarbejderen i højere grad lever sig ind i og engagerer sig i den døendes og de pårørendes situation rettere end lægge afstand til den (Jacobsen 2007:233). Ligeledes kan omfavnelser af døden i den døendes identitetsarbejde give anledning til udformningen af en positiv selvforståelse gennem særlig livsindsigt og omprioriteringer i tilværelsen (Sandstrom 2003:471), samt at arbejde aktivt med udformningen af en post-mortem identitet (Exley 1999: 251; Unruh 1983:342).

Men dødsarbejdet kan også være styret af idealer om at *anerkende* døden. Selvom det til tider kan være svært at skelne dette fra at *fremhæve* døden, er en central forskel på de to tilgange, at dødsarbejderen søger at fremme døende og pårørendes *deltagelse* i beslutninger, og foretager individuel tilpasning af arbejdet for at højne livskvaliteten i den sidste tid. Desuden adskiller den individuelle tilrettelæggelse af arbejdet sig fra den mere rutineprægede, som man finder i tilgange, der søger at minimere og skjule døden (Charmaz 1980:179-181). For dødsarbejdere, der således omgås døden med *naturalighed*, er døden hverken noget, der skal gemmes væk eller vises frem, men en situation, der skal håndteres på rolig og udramatisk vis. I stedet for at lade arbejdet med døden være ledet af en personlig mission og stærk identifikation, er der rettere tale om en *professionalisering af det personlige*, hvor det personlige bliver et værktøj i dødsarbejdet. Her nedbrydes barrieren mellem arbejde og privatliv ikke i samme grad som ved omfavnelserstrategien, men i stedet *forvaltes* den, således at døden også efterlades på arbejdet og ikke tages med hjem (Jacobsen 2007:234). Der er således tale om, at dødsarbejderen sættes i stand til at administrere forskellige identiteter, ikke ved at adskille dem eller lade den ene dominere den anden, men rettere igennem *identitetskonsolidering* (Snow & McAdams 2000:50), hvor elementer fra to ellers modstridende identiteter forenes i en ny forståelse af den professionelles rolle, så den døende i højere grad møder et medmenneske end en professionel autoritet.

## **Typer af dødsarbejde**

Ifølge den engelske sociolog Tony Walter (2005) forudsætter håndteringen af døden en række *færdigheder* og vil i praksis udforme sig indenfor og på tværs af forskellige *typer* af dødsarbejde. Selvom han i præsentationen af dødsarbejdets idealtyper forholder sig til dødsarbejde, der udføres i relation til afdøde og efterladte, kan disse typer også anvendes til at forstå det arbejde, der udføres i

relation til døende og deres pårørende (Buus 2014:15ff), og jeg vil i det følgende opridse hvorledes disse typer kan sættes i forbindelse med identitetsarbejde.

Når dødsarbejdere forsøger at skjule døden og minimere indvirkningen af dødens tilstedeværelse bliver arbejdet ofte karakteriseret af den type dødsarbejde, som betegnes *barriereopretholdende dødsarbejde* (Walter 2005:390-391). Dette arbejde er orienteret omkring grænser: at trække dem, vogte dem og administrere dem, og som det fremgik af forrige afsnit, kan dette arbejde tjene at beskytte dødsarbejderen og andre mod dødens tilstedeværelse. Opretholdelsen af grænser kan dog også resultere i, at det døende menneske afskæres og isoleres fra det sociale liv, som indledningens empiriske eksempler illustrerede. I identitetsarbejde er barriereopretholdende arbejde et centralt aspekt af identitetskonstruktionen, fordi identiteter opstår på baggrund af ligheder og forskelle; hvad man er og hvad man ikke er i den pågældende situation (Jenkins 2006:105). At opretholde grænser kan derfor hjælpe dødsarbejderen håndtere en hverdag i nærhed til døden ved på den ene side at trække en grænse mellem det professionelle og private liv, og på den anden side mindske dødsarbejderens identifikation med den døende/afdøde. Ligeledes kan grænsearbejdet også assistere den døende i en fremtræden, der skjuler sygdommen og får den døende til at fremstå genkendelig – både for sig selv og sine pårørende (Kabel & Roberts 2003:285).

I modsætning til det barriereopretholdende dødsarbejde, der tjener at fastholde grænser ved brug af afstand, er *det medierende dødsarbejde* indstillet på at krydse dem ved at formidle information og skabe en forbindelse mellem mennesker. Dødsarbejderen træder her ind i en medierende rolle, men hvor Walter skelner mellem to typer dødsarbejde alt efter, hvem informationen formidles til og fra (Walter 2005:385-386;391-392), vil begge behandles under samme idealtype i specialet. Den medierende rolle kan finde sted mellem afdøde og efterlevende eller mellem døende og pårørende, og vil i identitetsarbejde ofte være orienteret omkring opretholdelse eller genetablering af relationen mellem parterne. Identitetsarbejde kan dog også være medierende i mere bred forstand, hvor dødsarbejderen som *identitetsaktør* vælger, filtrerer, formidler og afværger forskellige sociale påvirkninger, og dermed medierer adgang til forskellige roller, normer og idealer at konstruere identiteten ud fra (Schachter & Ventura 2008: 470-472). Det medierende dødsarbejde indebærer således ikke blot en overlevering af information, men også en filtrering og udvælgelse af den information, der skal videregives.

Hvor det medierende dødsarbejde foregår i en triade, finder det *rådgivende dødsarbejde* typisk sted mellem blot to parter. Dette vil ofte antage en terapeutisk karakter i form af rådgivning af døende eller pårørende, hvor dødsarbejderen forestår den følelsesmæssig bearbejdning af den pågældende

situation, de befinder sig i (Walter 2005:392). Men i stedet for den aktive involvering, som den medierende rolle kalder på, er der i det rådgivende dødsarbejde rettere tale om at *facilitere* eller blot *bære vidne* til den døende eller den pårørendes egen bearbejdning af situationen (ibid.:393). Hvor det medierende dødsarbejde placerer dødsarbejderen i en indflydelsesrig position, er det rådgivende dødsarbejde derimod anderledes orienteret mod den døendes egen bemægtigelse af situationen (ibid.:401). I relation til identitetsarbejde betyder dette, at dødsarbejderen kan facilitere den døendes eget identitetsarbejde ved at give adgang til identitetsressourcer, men også, at dødsarbejderen kan benytte sin egen relation til vedkommende til at *anerkende* og *validere* den identitet, som den døende gør krav på.

## **Dødsarbejdets meningsskabende dimensioner**

At dødsarbejdere kontinuerligt befinder sig i situationer, der konfronterer dem med en død, som samfundet i almindelighed frygter og tager afstand fra, understreger nødvendigheden af en evne til at skabe mening i situationer, hvor meningsløsheden med lethed kan sætte ind. Selvom Walters idealtyper anses som analytisk anvendelige, er det imidlertid sociologerne Michael Hviid Jacobsen & Rasmus Antoft pointe, at de overser vigtige aspekter ved dødsarbejdet som et meningsskabende foretagende (2011:239-240). Jacobsen & Antoft understreger, at dette kan foregå på en mangfoldighed af måder, og introducerer selv fire centrale dimensioner, hvori dødsarbejderen konstruerer mening omkring døden for både sig selv og de berørte parter: *dramaturgisk arbejde*, *følelsesarbejde*, *omsorgsarbejde* og *håbarbejde*. I forlængelse heraf har jeg sidenhen foreslået en femte i form af *tidsarbejde* (Buus 2014), og i det efterfølgende vil jeg kort præsentere disse, samt hvorledes de kan relatere til og understøtte *identitetsarbejde*.

Dødsarbejdets temporale dimension kan med reference til Michael C. Flaherty (2011) betegnes som *tidsarbejde*. Dette dækker over dødsarbejderens aktive brug af tiden som værktøj til at skabe mening for døende og pårørende i den sidste tid. En tidsmæssig tilrettelæggelse af dødsarbejdet i en mere fleksibel og dynamisk ramme betyder, at arbejdet i højere grad kan tilpasses den døendes behov, hvilket understøttes af dødsarbejderens evne til at arbejde med og mediere mellem forskellige tider - som fortid, nutid og fremtid; kropstid og klokketid - samt arbejde i forskellige tempi. Tidsarbejdet tjener at afværge meningsløse krav på tid i den døendes tilværelse og facilitere den døendes egen brug af den sidste tid på det, de måtte finde meningsfuldt (Buus 2014:59ff). Fordi vi løbende afsætter tid til særlige aktiviteter og interesser, der understøtter forskellige roller og identiteter (Flaherty 2011:99-100), kan identitetsarbejde også siges at have en temporal dimension. Dødsarbejderen kan således assistere den døendes identitetskonstruktion ved at skabe tid til aktiviteter, der fremhæver særlige

aspekter af identiteten, eller afsætte tid til at lytte til den døendes livsfortællinger, for at opretholde kontinuitet i den døendes biografi (Carlander et al. 2011).

*Det dramaturgiske arbejde* beskæftiger sig med, hvorledes dødsarbejdere med reference til Erving Goffman (1959) gør brug af roller, indtryksstyring og iscenesættelse af omgivelser for at håndtere dødens tilstedeværelse og optræde i overensstemmelse med de forventninger, som de berørte parter har til en professionel forvaltning af situationen (Jacobsen & Antoft 2011:240-242). Som det fremgår af tidligere afsnit er det performative aspekt også en del af et identitetsarbejde, der tjener til at administrere flere og nogle gange modstridende identiteter, og kan hjælpe dødsarbejderen forvalte grænser mellem professionel rolle og privat person. Det dramaturgiske supplerer ligeledes identitetsarbejde, når dødsarbejderen assisterer den døende i at præsentere et ydre, der i udseende og handlinger stemmer overens med den døendes eget selvbillede og er genkendeligt for de pårørende (Kabel & Roberts 2003:285), men udgør blot én ud af flere identitetsressourcer i identitetsarbejdet.

Hvor det dramaturgiske arbejde er orienteret omkring dødsarbejdets ydre dimension, forholder *følelsesarbejde* sig til indre aspekter ved dødsarbejdet. At arbejde så tæt på døden indebærer et hav af forskellige følelser – egne såvel som andres – og en mestring af dette arbejde kræver derfor en evne til at administrere og forvalte disse. Dødsarbejdere må derfor være i stand til at frembringe og undertrykke forskellige følelsesmæssige tilstande for både at hjælpe de berørte parter, fremstå professionel, og håndtere den følelsesmæssige belastning, som arbejdet kan føre med sig (Jacobsen & Antoft 2011:242-244). For den døende er evnen til at administrere følelser et vigtigt middel til at fjerne ansæthed i situationer med andre, opretholde en normal interaktion og skabe gode minder. Følelsesarbejde lader derved den døende gøre krav på identiteter ved at vedligeholde relationer og fremstå på måder, der er i overensstemmelse med kollektive forventninger og idealer (Exley & Letherby 2001:125-126;128-129; Broom & Cavenagh 2010:873).

Selvom dødsarbejde kræver en vis rutinepræget håndtering af døden og strategisk forvaltning af tid, følelser og optræden, indeholder det imidlertid også *omsorgsarbejde*, der indebærer både praktisk hjælp og støtte, samt evnen til at anerkende og leve sig ind i den døendes situationen. Omsorgsarbejde knytter sig derfor til dødsarbejdets relationelle aspekt, fordi omsorg for en anden forudsætter en personlig relation – at man er medmenneske (Jacobsen & Antoft 2011:244-246). At drage omsorg for et menneske, der er begrænset i eget identitetsarbejde, indebærer at denne relation bl.a. bruges til at anerkende og validere dette menneskes identitet (Vittoria 1998:106). Dette kan dog være en udfordring, fordi afhængighed af andres pleje og praktiske hjælp også kan være medvirkende til et tab af autonomi og en erodering af den døendes selvfølelse, hvorfor dødsarbejdere typisk må være



opmærksomme på en balance i omsorgsarbejdet, når de samtidig arbejder med at bevare den døendes identitet (Kabel & Roberts 2003:285).

Sidst, men ikke mindst, indebærer dødsarbejde også *håbarbejde*: evnen til at opretholde håb i en ellers håbløs situation. Denne eksistentielle dimension af dødsarbejdet er måske særligt vigtigt, "(..)for selvom det måske ikke ændrer ved dødens realitet, så giver det mennesker mod til både at arbejde og leve med døden." (Jacobsen & Antoft 2011:249). At holde fast ved håb kan være medvirkende til at opretholde et socialt liv og således holde den sociale død på afstand, selvom den fysiske død nærmer sig (Mamo 1999:32). Derfor ser man også døende engagere sig i konstruktionen af en post-mortem identitet, der kan opretholde mening i tilværelsen gennem håbet om at blive erindret og fortsat have indflydelse i andres fortsatte liv efter døden (Exley 1999:256f; Howarth 2000:133-134). Som et intersubjektivt aspekt ved dødsarbejdet, har identitetsarbejde således potentiale til at skabe håb og mening, fordi det forbinder os til andre mennesker og kan give håb om relationer og social eksistens både før, under og efter døden.

## Opsummering

Et arbejde med døden er karakteriseret ved grader af tabu og stigma, foregår typisk i institutionelle sammenhænge og er betonet af en særlig grad af professionalisering. Dødsarbejderen håndterer og forvalter disse betingelser ved at organisere arbejdet omkring måder at *skjule, minimere, fremhæve* eller *anerkende* døden. Dødsarbejde, der skjuler og minimerer døden, vil typisk tage form af *barriereopretholdende arbejde*, og håndterer et arbejde tæt på døden ved brug af *distancering*. Dødsarbejde, der *fremhæver* døden og håndterer den igennem *omfavelse*, vil derimod være orienteret mod at nedbryde grænser. Arbejdet kan tage form af et medierende dødsarbejde, der placerer dødsarbejderen i en indflydelsesrig position, eller et rådgivende dødsarbejde, der til gengæld fokuserer på at facilitere den døendes egen bemægtigelse af situationen, og arbejder mod at *anerkende* døden og at omgås den med en vis *naturlighed*. Når identitetsarbejde finder sted i dødsarbejde kan det derfor forventes, at det vil være præget af disse betingelser og tilgange. Som et meningsskabende mestringsarbejde lægger det sig i forlængelse af andre dimensioner af dødsarbejde karakteriseret som *dramaturgisk arbejde, følelsesarbejde, omsorgsarbejde, håbsarbejde og tidsarbejde*. Disse refererer til ydre, indre, relationelle, eksistentielle og temporale aspekter ved dødsarbejde, men selvom de kan understøtte og supplere identitetsarbejdet, kan de ikke erstatte det, og identitetsarbejde må således betragtes som et mestringsarbejde i sin egen ret og dermed en særskilt dimension af dødsarbejde.

# METODE

---

## Det videnskabssteoretiske udgangspunkt

Specialet tager sit afsæt i den symbolske interaktionismes forståelse af den sociale virkelighed som konstrueret gennem menneskers kontinuerlige interaktion over tid. I dette perspektiv handler mennesker på baggrund af den mening, de tilskriver deres verden i interaktion med andre (Blumer 1986:50-51). Vores meningsfulde interaktion med andre er, iht. den amerikanske sociolog Herbert Blumer, afhængig af et indbyrdes sæt af symboler, som vi kan fortolke mening fra og gøre mening gældende igennem, og vi reagerer og handler på baggrund af vores fortolkning af disse symboler (Blumer 1986:79). For at forstå menneskers adfærd må man således sætte sig i stand til forstå deres livsverden ud fra deres perspektiv. Sociale fænomener må derfor studeres dér hvor de finder sted, og der tages typisk udgangspunkt i aktørens beskrivelse af egen livsverden (Blumer 1986:47,51). Dette adskiller sig fra den adaptive tilgangs forståelse af den sociale verden ud fra et kritisk realistisk perspektiv. Her anses samfundets strukturelle dimension som stærkt forbundet med, men eksisterende separat fra, individets livsverden, hvorfor der må anlægges et alternativt perspektiv til aktørens for at forstå den strukturelle dimension (Layder 1998:41,87,140). Hvor strukturelle aspekter af den sociale verden, i Layders optik, adskiller sig fra livsverdenen ved at besidde egne distinkte egenskaber, forklares dette i interaktionismen med, at strukturer fremstår stabile så længe handlende individer tager disse for givet og varetager deres stabilitet igennem rutineprægede handlinger (Charmaz 1980: 20). Det er således ikke ensbetydende med, at strukturer ikke har eksistens i et interaktionistisk perspektiv, men derimod, at de kun kan have det, fordi de opleves, ændres og opretholdes i aktørens livsverden i kraft af dennes refleksive evne og interaktion med andre (Charmaz 1980:17). Hvor Layder er blevet kritiseret for at prioritere det strukturelle i sin adaptive tilgang (Jacobsen 2007:280), vil der i specialet derfor være en tilbøjelighed til at vægte aktørperspektivet, da der lægges vægt på dødsarbejderens evne til at forme den sociale verden igennem interaktion og meningskonstruktion, samt refleksivt mediere strukturelle påvirkninger og ressourcer igennem identitetsarbejdet.

Trods disse ontologiske forskelle er det alligevel muligt at integrere et interaktionistisk perspektiv i den adaptive tilgang, fordi de besidder fællestræk med hensyn til teoriens rolle i vores erkendelse af den sociale virkelighed. Det er den adaptive tilgangs position, at den sociale verden er kompleks og foranderlig, men at vi ved at modificere og udvikle teoretiske forklaringer og forståelser af dens mange fænomener kan tilnærme os en erkendelse af denne verden. Det er derfor forskningens rolle at tilvejebringe viden, der er stadig mere fyldestgørende og forklaringsdygtig i relation til de sociale fænomener (Layder 1998:142). At teoretisere kan således aldrig betragtes som en proces, der kan afsluttes med en definitiv teoretisk formulering af den empiriske verden, men kan alene betragtes som

en tilnærmelse af en foranderlig virkelighed indenfor de muligheder, som undersøgelsen rummer (Layder 1998:42). Ligeledes tilskriver Blumer også de teoretiske begreber en central rolle i erkendelsen af verden, idet de udgør forbindelsen mellem den empiriske verden og de generelle antagelser, vi ønsker at gøre os omkring den (Blumer 1954: 4.5). Ligesom Layder advokerer for brugen af *orienterende* begreber, foreslår Blumer brugen af *sensibiliserende* begreber, der har til formål at indikere, hvilken retning forskeren skal kigge i, men ikke hvad han/hun skal se (Blumer 1954:7). I begge tilfælde tjener begreberne at guide forskningen rettere end diktere den, og begrebernes fleksibilitet lader dem tage form af den kontekst, som de undersøges i. Begreberne kan dernæst testes og modificeres i relation til den empiriske virkelighed: *“Sensitizing concepts can be tested, improved and refined. Their validity can be assayed through careful study of empirical instances which they are presumed to cover. Relevant features of such instances, which one finds not to be covered adequately by what the concept asserts and implies, become the means of revising the concept.”* (Blumer 1954: 8) Som hos Layder, har anvendelsen af teoretiske begreber til formål at bringe teorien så tæt på den empiriske virkelighed, at dens antagelser om denne virkelighed kan testes, rettes til og blive beriget af det empiriske materiale (Blumer 1954:9). Begge deler således en lignende vej til viden, men uden at være enige om, hvad denne viden skal sige noget om. I de efterfølgende afsnit vil jeg mere udførligt beskrive den vej, som specialet har taget: beskrive case og interviewpersoner, argumentere for valg af forskningsmetode, reflektere over adgang og etiske aspekter, slutteligt fremlægge den analytiske proces og begrebernes anvendelse, samt løbende forholde mig til elementernes betydning for undersøgelsens kvalitet.

## Case, adgang og interviewpersoner

I specialet er der indgået et samarbejde med et dansk hospice og det tilknyttede palliative team, som her kort præsenteres. Hospice er beliggende i udkanten af en større by, med 9 sengepladser og har godt 8 års erfaring med palliative pleje. Det pågældende hospice er typisk på en række parametre: Gennemsnitsindlæggelsestiden er to uger, men ca. 20% af patienterne udskrives igen, da patienter både visiteres til symptomlindring, aflastning, genoptræning, samt til livets afslutning. Blandt indlagte patienter er der en ligelig fordeling i køn, gennemsnitsalderen er 69 år og godt 93% er diagnosticeret med kræft<sup>5</sup>. Personalet på hospice udgøres foruden hospiceleder, souschef, servicemedarbejdere, pedel, kok og køkkenassistenter også af læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, præst, musikterapeut, socialrådgiver og psykolog, samt frivillige. Fordi hospice samarbejder med Det Palliative Team, der er placeret på regionshospitalet, arbejder læger, fysioterapeuter og socialrådgiver begge steder, og

---

<sup>5</sup> Hospice egne tal baseret på de seneste to årsberetninger

varetager således også en udgående funktion, hvor de, ligesom teamets palliationssygeplejersker, besøger patienter på hospitaler eller i hjemmene. Yderligere beskrivelse af stedet og arbejdet vil fremgå af specialets analyse.

I specialet tages der udgangspunkt i det professionelle personale, der arbejder direkte med definerede lindringsopgaver i deres interaktion med døende og pårørende, og indgår som en aktiv del af det tværfaglige samarbejde i det palliative felt - selvom det skal bemærkes, at også køkkenpersonale, rengøringsassistenter, administrativt personale, og frivillige kan være en vigtig del af patienter og pårørendes sociale liv på hospice. Denne *problemorienterede* sampling tilstræber at sikre samplingens repræsentativitet ved at udvælge informanter og andre informationskilder, der er særligt relevante for problemstillingens fokus (Layder 2013:119). Men som det ofte er tilfældet, vil valget af metoder og informationskilder typisk afhænge af både en strategisk *udvælgelse*, men også af *adgang* (Antoft & Salomonsen 2012:138f). Da jeg derfor første gang tog kontakt til det pågældende hospice var det med et design for studiet, der hovedsageligt var baseret på feltarbejde og et ønsket om at inddrage både personale, pårørende og patienter. Det viste sig efter nogen tids forhandling ikke at være muligt. Da det heller ikke er usædvanligt, at hospicer ønsker at beskytte svækkede patienter fra nysgerrige forskere (Kendall et al.2007:523), valgte jeg at ændre studiets set up til hovedsageligt at bestå af interviews med personalet og sendte en revideret specialebeskrivelse (Bilag I).

Dette kompromis blev modtaget positivt, og udvælgelsen af interviewpersoner foregik efterfølgende igennem stedets souschef, der i dette indledende forløb fungerede som *gatekeeper* (Broadhead & Rist 1976:326). Fordelen ved gatekeepers er deres evne til hurtigt at formidle adgang og give tilladelser, og på baggrund af mit ønske om at interviewe personer fra den pågældende personalegruppe, var hun behjælpelig med at etablere kontakt til tre hospicesygeplejersker, en palliationssygeplejerske, læge, fysioterapeut og socialrådgiver, som frivilligt havde meldt sig, og senere stedets musikterapeut og præst, der indvilligede i at lade sig interviewe efter mit første besøg på hospice. Souschefen var ligeledes behjælpelig med at vise mig rundt på stedet, svarede på mine mange indledende spørgsmål, og inviterede mig til at sidde med til den første af de tre tværfaglige konferencer, som jeg efterfølgende fik lov til at deltage i. Imidlertid vil det typisk være i gatekeeperens interesse, at organisationen fremstår på bedst mulige måde, og man kan derfor finde, at de vil forsøge at skabe restriktioner for undersøgelsen og styre denne i retningen af "sikre" informanter og informationer (ibid.:329f). Jeg oplevede således, at man forsøgte at dirigere mig udenom én af interviewpersonerne, som man mente, var for uerfaren til at give mig tilstrækkelig indsigt i arbejdet, og under observationerne oplevede jeg også, at situationer eller scenarier blev kommenteret som atypiske eller usædvanlige. I disse tilfælde tog jeg kommentarerne til mig og forsikrede om, at afvigende udtalelser og situationer

altid ville blive vægtet og valideret, men lod det ikke afholde mig fra at anvende hverken informanten eller informationerne.

Der blev slutteligt udført interviews med tre hospicesygeplejersker, en palliationssygeplejerske, læge, socialrådgiver, fysioterapeut, musikterapeut og præst (interview 1-9), samt foretaget observationer under rundvisningen, i ventetiden mellem interviews, til en udsyngning (feltnote 4) og på tre tværfaglige konferencer (feltnote 1-3). Interviews og observationer foregik på hospice i perioden fra d. 28. januar til d. 25. februar 2016, og de medvirkende interviewpersoner præsenteres i nedenstående tabel.

**Tabel 2.** Interviewpersoner

<i>Interview</i>	<i>Navn</i>	<i>Profession</i>	<i>Fagtype</i>	<i>Hospice</i>	<i>Team</i>	<i>Anciennitet</i>	<i>Kontakt</i>
1	Mette	Fysioterapeut	Terapi/rådgivning	X	X	5,5 år	Aftale
2	Sarah	Hospicesygeplejerske	Pleje/medicin	X		8 år	Flydende
3	Anja	Hospicesygeplejerske	Pleje/medicin	X		2,5 år	Flydende
4	Karen	Læge	Pleje/medicin	X	X	15 år	Aftale
5	Helene	Palliationssygeplejerske	Pleje/medicin		X	12 år	Aftale
6	Lise	Hospicesygeplejerske	Pleje/medicin	X		6 år	Flydende
7	Rikke	Socialrådgiver	Terapi/rådgivning	X	X	4 år	Aftale
8	Elin	Musikterapeut	Terapi/rådgivning	X		8 år	Aftale
9	Claus	Præst	Terapi/rådgivning	X	(X)*	2,5 år	Flydende

*\*præsten nævner, at han lige er startet*

Som det fremgår af tabellen er der blandt interviewpersonerne tale om variation i deres erfaring med det palliative område (anciennitet), der spænder fra 2,5 – 15 år. Ligeledes er der variation blandt interviewpersonerne på en række parametre, der siger noget om den kontakt, de har til den døende, samt den type arbejde, som de udfører. Nogle interviewpersoners kontakt til den døende er hovedsageligt mere flydende og spontant opstående, hvor andre benytter sig af fastlagte aftaler; nogle professioner har en medicinsk og plejeorienteret baggrund og andre, en funktion, der er centreret omkring terapi og rådgivning. Ligeledes vil nogle alene arbejde på hospice, hvor andre besøger den døende i eget hjem. På disse parametre er der blandt interviewpersonerne en nogenlunde ligelig fordeling, men på en række områder er der tale om en overrepræsentation, der vil have betydning for analysens resultater. Først og fremmest er der en overvægt af sygeplejersker, og deres måde at udføre identitetsarbejde på kan derfor have domineret analyseresultatet. Sygeplejerskerne vil ofte have den hyppigste kontakt med patienterne på hospice og i teamet, og deres dybere kendskab til patienten

betyder, at de ofte formidler kontakten til de øvrige faggrupper. Selvom jeg har forsøgt at tage højde for denne bias ved løbende at sammenholde sygeplejerskernes oplevelser med andre professioner, vil det ikke kunne undgås, at deres synspunkter og erfaringer har ledt analysens resultater i en bestemt retning. Dette ses der spor af i analysens tredje del, hvor problematikken med at opretholde den rette afstand i arbejde, typisk er problematisk for denne profession, fordi de netop arbejder så tæt med patienter og pårørende. Til sammenligning var denne problematik ikke ligeså dominerende hos socialrådgiveren, der ofte kun havde få aftaler med den enkelte patient. Denne overvægt af sygeplejersker, og flere interviewpersoners dobbeltfunktion betyder også, at hospicepersonale er overrepræsenteret. Når observationerne samtidig kun har fundet sted på hospice, vil arbejdsgangen på dette sted ligeledes dominere casen. Der er også en overvægt af kvinder mod kun én mandlig interviewperson, og selvom en sådan fordeling ikke er usædvanlig i det 'feminiserede' palliative felt (Kearl & Jacobsen 2011:331-332; Walter 2002:89; Cline 1996:29) betyder det, at mandlige perspektiver på og erfaringer med identitetsarbejde i dødsarbejdet er underrepræsenteret i det empiriske materiale.

## **Forskningsmetoden: Kvalitativ metodekombination**

I casestudier anvendes typisk flere metoder og datakilder for at opnå en dyb og fyldestgørende forståelse af det undersøgte fænomen (Antoft & Salomonsen 2007: 32). Fordi specialet har til formål at undersøge identitetsarbejde med udgangspunkt i dødsarbejderens livsverden, er der valgt en kvalitativ tilgang i undersøgelsen, der kan give et dybdegående indblik i mening, adfærd og sociale processer i identitetsarbejdet, og for at styrke validiteten i undersøgelsen har jeg gjort brug af metodekombination (Layder 2013:91-92). Kombinationen af flere kvalitative metoder har den fordel, at de kan supplere og validere hinanden, fordi de kan give adgang til forskellige perspektiver og former for information om det samme fænomen (Layder 1998:68; 2013:71). Hvor interview kan give indsigt i hvordan personer konstruerer mening i deres verden, deres oplevelser og erfaringer, bekymringer, idealer og intentioner bag handling, kan observationer åbne for en verden af praksis og en "*stoflighed*", der ikke så let lader sig fange sprogligt, men i stedet må iagttages og erfares (Hastrup 1992:30). Andre kilder som dokumenter, billeder og lyd kan ligeledes supplere med en dybde i materialet, hvilket jeg vil udfolde i afsnittet om diskrete metoder. Ved således at anvende forskellige metoder, datakilder og teknikker i undersøgelsen etableres en dynamisk dialog, som ny teori kan opstå ud af (Layder 1998: 69).

Selvom jeg ikke kom til at følge dødsarbejdernes daglige arbejde med patienter og pårørende, som det oprindeligt var planlagt, fik jeg i interviewene mulighed for at "tage med dem på arbejde" i deres

beskrivelse og erfaringer fra hverdagen i interviewene. Dette placerede mig i situationer og sammenhænge, som jeg ellers ville have svært ved at få adgang til. Jeg kom med ind på stuerne og i hjemmene, deltog i konflikter og vanskelige situationer, og i de tanker og følelser, som fyldte efter fyraften - og jeg fik muligheden for at "se" disse gennem dødsarbejdernes øjne. Derudover fik jeg i perioden, hvor interviewene blev afholdt mulighed for bl.a. at observere det arbejde, der foregik mellem dødsarbejderne bag lukkede døre. De tværfaglige konferencer gav et indblik i, hvordan identitetsarbejdet blev planlagt og vurderet som et kollektivt foretagende, og betød også, at jeg i perioden kunne følge aktuelle patientforløb og hvorledes dødsarbejderne forholdte sig til disse forløb og arbejdede på at løse problematikker. Fordi interview og observationer fandt sted sideløbende med hinanden var det muligt at supplere tidligere interviews med viden fra observationerne, samt supplere observationer med efterfølgende interview. Dette gjorde det muligt at krydstjekke informationer og udvikle analytiske ideer undervejs (Layder 2013:75,81). I det efterfølgende vil jeg præsentere og gennemgå specialets metoder enkeltvis.

## **Det kvalitative livsverdensinterview**

Når specialet tager udgangspunkt i dødsarbejderens oplevelser og erfaringer med at skabe mening gennem identitetsarbejde, er interviewmetoden særligt egnet, fordi den giver et indblik i, hvordan den interviewede forholder sig til sin verden på en meningsfuld måde. Det er således hensigten at frembringe detaljerede og nuancerede beskrivelser af oplevelser og erfaringer, handlingsforløb og intentioner, som kan gøres til genstand for fortolkning og derved en forståelse af dødsarbejderens livsverden (Kvale 2004:40-43). Interviewet giver i den forbindelse adgang til den mere bevidste, refleksive og tilsigtede dimension af identitetsarbejdet, som ikke på samme måde lader sig observere, samt viden og erfaringer med mange forskellige dødsforløb. Det er desuden det kvalitative interviews styrke, at det kan gribe mangfoldigheden i den menneskelige verden ved at åbne for interviewpersoners forskellige opfattelser af den situation eller det tema, som interviewet drejer sig om (Ibid.:21).

I interviewet konstrueres viden mellem interviewer og interviewpersonens perspektiv på det samme emne eller tema (Ibid.:27-28). Fordi intervieweren ofte sidder med viden om teoretiske antagelser og hypoteser i undersøgelsen, kan man sige, at interviewet udgør et møde mellem den teoretiske ramme og den levende empiri, og det er igennem en vekselvirkning mellem disse to perspektiver, at viden opstår. I adaptiv forstand er det derfor vigtigt, at man som interviewer ser sig i stand til at afvige fra sine teoretiske antagelser og sine prædefinerede temaer og spørgsmål, for at lade interviewpersonen inddrage, hvad denne anser som vigtigt i relation til emnet (Layder 2013:83, Kvale 2004:44).



Interviewet blev derfor struktureret efter en semistruktureret interviewform, hvor jeg fastholdte fokus på emnet, men samtidig gav plads til at lade mig overraske og lære den undersøgte verden at kende på ny (Rubow 2003:240). Interviewguiden tjente derfor alene som en *guide* for interviewet, hvor jeg indledningsvis brugte den til at forberede mig og slutteligt kontrollere, at vi under interviewet havde været inde på temaerne (bilag II). Temaerne *arbejdet, patienten, identitet, forløbet, andre* var eksplorative i deres natur og havde til hensigt at komme omkring (1) en beskrivelse af arbejdet og dets meningsfulde aspekter, (2) relationen til den døende og kontakten til pårørende, (3) refleksioner over identitet i arbejdet, (4) arbejdets udformning i løbet af dødsforløbet, og (5) samarbejdet med kollegerne. Spørgsmål var formuleret åbne og udforskende, men i praksis benyttede jeg mig også af mere direkte og fortolkende spørgsmål til at afklare forståelsen af interviewpersonens udsagn eller afprøve viden fra observationer eller andre interview, samt opfølgende spørgsmål og tavshed for at nære interviewpersonens fortællinger (Kvale 2004:137-138).

I mailen til interviewpersonerne havde jeg forud for interviewet informeret om, at hensigten med specialet var at undersøge, hvordan arbejdet med døende bidrog til opretholdelsen af den døendes identitet og, at jeg i interviewet ønskede at lægge vægt på deres oplevelser og erfaringer i arbejdet. Dette gav interviewpersonerne mulighed for at reflektere over emnet og inddrage flere detaljer og eksempler i deres svar, men betød også at nogle svar var mindre spontane, samt at interviewpersonens forberedelse kunne betyde, at identitetsarbejdet fremstod mere bevidst og intentionelt end det var tilfældet i praksis. Ligeledes er der typisk risiko for, at der i højere grad tales om ideal end praksis, og det er derfor nødvendigt ikke blot at læse udsagn som beretninger, men også som symptomatiske for særlige værdier og holdninger (Kvale 2004:238). For at tage højde for disse problematikker indledte jeg interviewene med mere åbne og generelle spørgsmål om arbejdet inden jeg mere specifikt spurgte ind til den døendes identitet, og jeg lagde vægt på at opfordrede interviewpersonen til at eksemplificere, samt beskrive praksis og situationer, for at validere, at der også var handling tilknyttet udsagnet (Ibid.: 243). Hvor dette fungerede i langt de fleste interviews, oplevede jeg i interview 7, at dialogen og dynamikken haltede. Hun svarede ofte kort og undvigende, når jeg spurgte ind til praksis og patientsamtaler, og stillede spørgsmål, der lagde op til refleksion. Indledningsvis oplevede jeg derfor interviewet som vanskeligt og mine egne evner som interviewer mangelfulde, selvom jeg ihærdigt forsøgte at omformulere spørgsmålene. Men da jeg efterfølgende begyndte at søge en forklaring på "fraværets omrids" (Rubow 2003:237) fandt jeg, at hun ofte faciliterede den døendes eget identitetsarbejde, og derfor ikke anvendte identitetsarbejde så strategisk og intentionelt i selve interaktionen med den døende, som de øvrige interviewpersoner. Dette understregede ligeledes en variation i bevidsthed og refleksivitet blandt dødsarbejderne, samt at

”dårlige” interviews ofte kan være meget lærerige, fordi de kan udfordre ens antagelser og vække analytisk undren.

Alle interviews foregik på hospice i samtalerum eller på et kontor, og varede typisk 1½ time. Denne ramme betød, at de ofte startede ud på en mere formel måde, men undervejs tog mere form af en samtale om et emne af fælles interesse (Rubow 2003:234). Alle interviews blev optaget og senere transskriberet af mig. Fordelen ved interviews er, at man i situationen kan lade sig forføre af det fortalte og tillade sig selv at træde med ind i interviewpersonens verden, for senere at betragte samtalen med et distanceret blik, når optagelsen lyttes igennem eller interviewet læses og analyseres på skrift (Ibid.:241) Men man kan tilsvarende også begå den fejl at sætte sin lid til interviewoptagelsen i en sådan grad, at man glemmer at tage mentale noter undervejs, og jeg måtte således erfare, at jeg ikke var i stand til at genkalde første interview så detaljeret, som jeg kunne have ønsket mig det, da jeg opdagede, at de sidste 20-30 min. manglede på optagelsen grundet tekniske problemer. En del af årsagen til dette er også, at man i interviewsituationen kan blive distraheret af sine metodiske værktøjer og sit eget identitetsarbejde som interviewer, så man rettere *fremstår* opmærksom end rent faktisk at være det (Goffman 1959:33). I stedet forsøgte jeg i de efterfølgende interviews at praktisere en slags ”metodisk forglemmelse” og gå med ind i interviewpersonernes livsverden, for senere at kompensere for dette gennem analyse og distance, og således ’lade sociologen gå intervieweren efter i sømmene’ (Rubow 2003:240).

Derfor foretog jeg selv transskription af mine interviews. Fordi transskriptioner betragtes som ”*kunstige konstruktioner fra en mundtlig til en skriftlig kommunikationsform*” (Kvale 2004:163), må man i denne overgang sørge for at så lidt som muligt går tabt i oversættelsen. Når intervieweren selv forestår transskriptionen kan der tages højde for stemninger, nonverbal kommunikation, særlige betoning af ord eller misforståelser fra *interviewsituationen*, der kan medvirke til forståelse af det sagte og anvendes i fortolkningen af *interviewteksten* (Kvale 2004: 165-166;231). Det betyder dog, at der ikke er foretaget reliabilitetskontrol af transskriptionen, og det er i kvalitative undersøgelser et klassisk problem, at undersøgelsens reliabilitet lider under den rolle forskeren spiller i den viden, der genereres. Forskerens færdigheder og erfaring med de anvendte metoder har stor betydning for alt lige fra adgang til felten, det observerede, dynamikken i interviewet, og fortolkning af empiri, og derfor er det ikke altid meningsfuldt at vurdere kvalitative undersøgelser ud fra kvantitative kriterier om reproducerbarhed. I stedet kan pålidelighed i betydningen ’troværdighed’ være givtigt, fordi det lægger vægt på *gennemsigtighed*: at undersøgelsens fremgangsmåde dokumenteres og fremlægges på en sådan måde, at andre kritisk kan vurdere dens resultater (Riis 2012: 354,372). Derfor har jeg i

specialet redegjort for undersøgelsens bestanddele og proces, mine valg og refleksioner i den forbindelse, samt vedlagt det empiriske materiale.

## **Deltagende observation**

Deltagende observation er som metode kendetegnet ved at benytte sig af en balance mellem på den ene side distanceret iagttagelse af det undersøgte, og på den anden side at opnå en nærhed med det undersøgte, der giver adgang til at erfare det på egen krop (Hastrup, Rubow & Tjørnhøj-Thomsen 2012: 61-62). Når jeg sad med på de tværfaglige konferencer, var jeg i højere grad observerende, og fokus lå på at betragte og registrere det, der skete. Med en kaffekop i hånden fik jeg indblik i, hvordan det tværfaglige samarbejde foregik, hvilke informationer om patienter og pårørende der blev delt og hvordan det indgik i løsningen af patientens problematikker. Især bemærkede jeg, at hvor døende og pårørende typisk blev omtalt med anonymiserende og generelle betegnelser som "patienten" eller "de pårørende" under interviewene, var der i praksis ikke tale om samme distance. Her blev personerne ofte omtalt alene ved fornavn, og det virkede sjældent nødvendigt at knytte relationelle forhold som fx 'hendes mand' eller 'hans datter' til navne, hvilket indikerede, at personalet havde et godt kendskab til de aktuelle patienter og deres familiemæssige situation.

Til udsyngningen var jeg mere deltagende, og oplevede i højere grad situationen med krop og sanser. Her sang jeg med på salmerne, fik et knus af den efterladte og måtte holde følelserne under kontrol. Deltagelsen gav mig således et indtryk af de vanskeligheder, der kan opstå, når dødsarbejdere skal navigere i dødens rum, og jeg oplevede, at mit mangelfulde kendskab til den afdøde og de pårørende gjorde det akavet at være tilstede i så intimt et øjeblik. Jeg havde ingen defineret rolle at træde ind i, ingen funktion at udfylde og ingen relation til de mennesker, det drejede sig om. Dette gav mig en forståelse for den tryghed som både roller, rutiner og relation til de berørte parter kan give dødsarbejderen, og hvorfor nogle dødsarbejdere finder det meningsfuldt at skabe en relation til de mennesker, de har med at gøre. Men ligeledes understregede oplevelsen også nødvendigheden i at skabe en balance i denne følelsesmæssighed, fordi man kontinuerligt befinder sig i risiko for, at der trækkes paralleller til følelser og oplevelser i ens eget private liv.

Formålet med min tilstedeværelse var for det meste kendt af personalegruppen, men i mindre udstrækning for patienter og pårørende. Når jeg tilbragte lidt ventetid i opholdsmøblerne blev jeg nogle gange kortvarigt forvekslet med en pårørende, og i disse perioder kunne jeg lettere ubemærket følge med i dagligdagen på hospice i en rolle, der lignede den totale observatør (Gold 1958:222). Når jeg ellers deltog på konferencer og til udsyngning, var det som den observerende deltager (ibid.:221), hvor jeg typisk blev præsenteret for deltagerne og mine observationer var generelt kendetegnet ved,

at jeg kun kortvarigt trådte ind i den sociale kontekst, jeg undersøgte (ibid.:222). Det er hensigten med observationer, at forstå de observerede handlinger i relation til den sociale kontekst og således rekonstruere den mening, som personerne tilskriver deres adfærd i interaktionen med andre (Layder 2013:73). Men den afstand, der opstår som følge af en distanceret observatørrolle, betyder imidlertid også, at man risikerer at misforstå det observerede og tillægge personerne motiver og mening med handlinger ud fra eget perspektiv (Gold 1958:222). For at afværge en sådan *etnocentrisme* sørgede jeg for at validere fortolkninger ved at sammenholde med anden empiri og forskning eller direkte spørge interviewpersonerne, og observationerne understøttede således også de kvalitative interviews ved at udgøre en fællesoplevelse at tale ud fra. Observationerne blev derved en måde at knytte handlinger og ord sammen; oplevelser og forståelser (Hastrup 1992:30).

Det er metodens præmis, at de observationer man gør sig altid vil udgøre en selekteret præsentation af virkeligheden (Eriksen 2005:59). Når vi lytter til én samtale, vil der være flere, som vi ikke får med; når vi hæfter os ved én handling, vil flere gå vores opmærksomhed forbi. Observationer kan derfor aldrig udgøre den komplette virkelighed, fordi de altid vil være udtryk for et begrænset perspektiv, der i enhver situation filtrerer de mange sanseindtryk og oplevelser, som vi udsættes for: *"Ethvert perspektiv er udtryk for en selektiv opmærksomhed, som tillader én at se visse forhold klart, mens andet henvises til at stå i skyggen."* (Hastrup 2003:399). Mine observationer var både betinget af min adgang og rolle i felten, samt 'styret' af specialets undersøgelsesspørgsmål og teoretiske ramme, der udgjorde en *fokuseret* opmærksomhed på de aspekter af situationen, der kunne sige noget om identitetsarbejde (Layder 2013: 75,78), og jeg valgte derfor relativt hurtigt at fokusere på hvad der blev talt om på konferencer, og hvordan information blev anvendt til at guide og planlægge praksis. Derfor vil feltnoterne heller ikke være en nøjagtig og objektiv gengivelse af samtaler og hændelser, men i stedet et udtryk for det, der subjektivt er observeret og erfaret af forskeren (Emerson, Fretz & Shaw 1995:8). Det er imidlertid vigtigt, at observationer og erfaringer hurtigst muligt noteres ned for at bevare sin detaljerighed. Eftersom de tværfaglige konferencer var placeret om eftermiddagen, betød det, at jeg umiddelbart derefter kunne benytte rejsetiden hjem til at skrive informationer, hændelser og indtryk ned, mens de stadig var friske i hukommelsen. Senere på dagen supplerede jeg disse med eventuelle glemte detaljer, samt refleksioner over det observerede og min egen rolle i situationen (Layder 2013: 81).

At formålet med forskerens tilstedeværelse er kendt, betyder imidlertid også, at man kan forvente, at det vil have en effekt på det undersøgte. Dette blev bekræftet af en interviewperson, der kommenterede på, at der fra ledelsens side var mere fokus på at få det tværfaglige i spil under de tværfaglige konferencer, når jeg var tilstede. For at tage højde for dette, sammenholdt jeg bl.a. de to

første konferencers indhold og forløb med den sidste, hvor ingen fra ledelsen var til stede, og fandt ikke nogen nævneværdig ændring i det, der var fokus for min observation. Men det er en klassisk kritik af den kvalitative metode, at de personer, man undersøger, kan forventes at gøre brug af indtryksstyring (Goffman 1959) for at fremstå på en ønsket måde (Jacobsen & Kristiansen 2001:44f). Dette kan man forholde sig til to måder: (1) forsøge at validere udsagn eller praksis, som eksemplificeret, og (2) anvende det indtryk, som personerne forsøger at give, som en del af empirien. Fordi identitet netop er en multidimensionel størrelse, er det vigtigt at understrege, at det billede som interviewpersoner og informanter fremstiller af dem selv overfor forskeren ikke bør anses som uærligt, men som én ud af flere sandheder om dem selv. Identitetsarbejdet var således ikke blot noget, som vi talte om i interviewene eller som blev drøftet på konferencerne, men noget som både jeg og personalet praktiserede i interaktionen med hinanden, og det var derfor en interessant kilde til viden om dødsarbejdernes eget identitetsarbejde. I den kvalitative metode drejer det sig således ikke om at forsøge at reducere betydningen af denne interaktion, "(..)men snarere at anerkende og anvende den viden, der opnås gennem den mellemmenneskelige interaktion." (Kvale 2004:46). Fordi specialets fokus netop er identitetsarbejde, gav personalets selvpræsentation mig et indblik i, hvad der havde betydning for dem ift. deres professionelle identitet og hvordan de konstruerede mening omkring deres arbejde igennem denne identitet.

## **Diskrete metoder**

Foruden interview og observation benyttede jeg mig også af en række diskrete metoder og empiri, der kendetegnes ved, at forskeren ikke på samme vis som ved andre kvalitative metoder påvirker eller kommer i direkte kontakt med dem, man undersøger (Duedahl & Jacobsen 2012:169). Selvom Layder pointerer, at adaptiv teoretisering er tilstede gennem hele forskningsprocessen (1998:133) og således både under og imellem interviews og observationer, foregik en stor del af den empiriske analyse i tiden efter empiriindsamlingen. Dette kan have den fordel, at det giver forskeren mulighed for at etablere en nødvendig distance til felten og empiri, således at mønstre og abstraktioner i materialet kan få lov at træde frem, men kan også betyde, at man til tider kan miste den forbindelse og føling, man under empiriindsamlingen havde til sit materiale. Her var det et nyttigt redskab at anvende andre metoder og inddrage anden empiri end interviewtransskriptioner og feltnoter til at holde det undersøgte levende, mens jeg sad ved skrivebordet. Som en del af analysearbejdet læste jeg således årsberetninger, bøger og pjecer, hørte podcasts fra et hospice, genså dokumentarer, bladrede i fotografier og lyttede til den musik, som blev nævnt i interviewene (Bilag III). Dette skabte dybde i det empiriske materiale og udvidede min forståelse for casen.

Noget af den diskrete empiri indsamlede jeg digitalt eller lånte på biblioteket, men dele fik jeg også udleveret af personalet på hospice. Da jeg desværre var forhindret i at deltage i et foredrag om hospice, som en af hospicesygeplejerskerne havde inviteret mig med til, gav hun mig sit præsentationsmateriale, der foruden tekst også indeholdte 163 fotografier fra hospice af omgivelserne, begivenheder, personale, patienter og pårørende. Disse fotografier var et nyttigt værktøj til at genkalde mig stedets udseende og stemning, men gav mig også øjebliksbilleder fra situationer med patienter og pårørende, som jeg ellers ikke havde adgang til. Jeg kunne se forandringerne i patienternes udseende, hvor glade de så ud på deres bryllupsdag, og sætte ansigt på nogle af de eksempler, som interviewpersonerne havde talt om. Fotografier kan også fortælle os, "*hvordan mennesker investerer deres egne forestillinger i de visuelle gengivelser.*" (Hastrup, Rubow & Tjørnhøj-Thomsen 2012:122), og disse billeder kunne således fortælle mig, hvilke øjeblikke de berørte familier havde valgt at forevige, men også hvad man på hospice ønskede at fremhæve og hvilke dele af arbejdet, man lagde vægt på. Det samme gjorde sig gældende for de mange udleverede materialer, som bøger og pjecer, hvor jeg granskede *indhold* for at identificere, hvad der blev lagt vægt på, men forholdte mig også til den *funktion*, som disse materialer havde i dødsarbejdernes identitetsarbejde. Dokumenter anvendes typisk forskelligt i forskellige sociale kontekster og af forskellige personer (ibid.:111), og ved at følge anvendelsen af f.eks. Min Sidste Vilje fra interview til interview kunne jeg se diskrete forskelle i de enkelte dødsarbejderen måde at udøve identitetsarbejde på.

En ulempe ved at anvende denne form for empirisk materiale er dog, at man ofte arbejder med *indikationer* på faktiske forhold (Duedahl & Jacobsen 2012: 187), hvorfor de analytiske pointer, som jeg udledte af den diskrete empiri måtte valideres og suppleres af egne observationer og interviewpersoners udsagn. Institutionelt forankrede dokumenter som skemaer til indlæggelsessamtaler (bilag V-VI) kunne f.eks. fortælle mig noget om prioritering af sociale informationer og give et indblik i retningslinjer for arbejdet, men dette måtte sammenholdes med den praktiske anvendelse af informationerne på de tværfaglige konferencer, såvel som personalets udsagn under interviewene.

## **Etikken**

### **Frivillige deltagelse, fortrolighed og informeret samtykke**

Helt centralt i undersøgelser af det sociale liv er de medvirkendes informerede samtykke og deres frivillige deltagelse. Dette beror på en anerkendelse af at "*alle mennesker er portvagter for adgangen til informationer om deres liv.*" (Hastrup, Rubow & Tjørnhøj-Thomsen 2012:67), men det kan imidlertid

være vanskelige idealer at efterleve i praksis, fordi situationer og magtrelationer kan yde indflydelse på beslutningen om at deltage, og idealet om information kan være svært at efterleve – særligt i det eksplorative design, hvor man sjældent kender til udfaldet af undersøgelsen. Derfor arbejder man ofte med begrebet *tilstrækkeligt samtykke* (Layder 2013: 17) som alternativ, fordi det anerkender vanskeligheden i at vurdere, hvornår et samtykke er fuldt ud informeret. Nemmest var det at sørge for, at interviewpersonerne var tilstrækkeligt informeret. Alle interviews startede med en introduktion, hvor jeg fortalte om mig selv og specialets formål, indhentede tilladelse til at optage og transskribere interviewet, samt informerede om anonymisering af personer og steder (Bilag II). Det informerede samtykke skal altid suppleres med sikring af anonymitet og fortrolighed (Layder 2013:18), men det er også vigtigt at orientere medvirkende om begrænsninger. Jeg lagde derfor vægt på at fortælle interviewpersonerne, at hospice ville få udleveret materiale med specialets resultater, som kunne indeholde citater, samt at de i specialet ville blive nævnt ved deres profession. Jeg kunne derfor ikke forhindre, at andre, der kendte til deres og stedet medvirken, ville være i stand til at identificere deres bidrag i specialet. Ligeledes kunne jeg ikke garantere, at ingen af deres kolleger ville blive bekendt med deres medvirken, når interviewet fandt sted på hospice og ledelsen havde stået for at formidle kontakten. Interviewet blev afsluttet med en debriefing, hvor jeg tilstræbte en positiv afslutning på interviewet, fortalte lidt mere om specialet og opfordrede interviewpersonen til endelig at henvende sig, hvis der opstod tvivl eller spørgsmål (Kvale 2004: 132-133).

Selvom man indledningsvis opnår adgang til felten, må man også forvente at forhandle samtykke løbende. Ledelsen havde således givet mig tilladelse til at komme på hospice, men interviewpersonernes deltagelse skete ved individuelt samtykke, og til udsyngningen blev de efterladte spurgt (Feltnote 4). I andre situationer var samtykke og frivillighed mere anfægteligt. Min tilstedeværelse på de tværfaglige konference var på foranledning af ledelsens samtykke - om de øvrige deltagere blev spurgt eller informeret om meget andet end jeg var specialestuderende i sociologi, er mig ubekendt. Ligeledes kan man diskutere, hvorvidt efterladte eller personale kunne få sig til at sige fra, når jeg allerede var til stede. Dele af den diskrete empiri, som fx billeder af patienter og pårørende, der blev anvendt til foredrag, var alene udleveret med foredragsholders samtykke, og empirisk materiale, som billeder og hjemmesider er derfor ikke gengivet i specialet af hensyn til anonymisering og grundet patienters manglende samtykke. Ligeledes opstod der til tider en fortrolighed under interviewene, som betød, at interviewpersonen kom til at fortælle om en specifik konflikt med en pårørende eller interne uoverensstemmelser, som interviewpersonen efterfølgende frabad sig at blive citeret for. Dette blev altid respekteret, ligesom at interviewpersoners udsagn og oplevelser aldrig blev delt med øvrige medvirkende eller ledelse.

## Sensitiv forskning

Når man undersøger de dele af det sociale liv, som er afsondret eller afvigende, må man forholde sig til, hvorvidt undersøgelsens resultater kan føre til yderligere stigmatisering, og man bærer et etisk ansvar for den skildring og den definition, man foretager af andre menneskers liv (Jacobsen & Kristiansen 58-59). Dødsarbejdere oplever ofte at deres profession er knyttet til forskellige grader af tabu og stigma, fordi arbejdet betragtes som *'dirtywork'* i kraft af dets association med døden (Jacobsen & Antoft 2011:234-236). Dette gør dødsarbejdere sårbare overfor måder, de fremstilles på i undersøgelser, og er ofte et stærkt incitament til at værne om og beskytte arbejdets image (Cain 2012b:688-689). Fordi specialet lægger vægt på den mere bevidste og intentionelle del af identitetsarbejdet, var det en løbende overvejelse om en begrebsliggørelse af dette aktive og til tider intervenserende arbejde kunne få dødsarbejderne til at fremstå decideret manipulerende. Jeg tilstræbte derfor at tydeliggøre de gode intentioner i skildringen af identitetsarbejdet, og balancere et fokus på strategier og mål ud med den rumlighed og tilpasning, som også blev praktiseret som en del af identitetsarbejdet.

Men at bedrive sensitiv forskning indebærer også, at forskeren udsættes for risici og kan komme til at opleve en sårbarhed i sit arbejde (ibid.: 57-58). Når man arbejder med et emne som døden, er det vanskeligt at opretholde en nødvendig distance til det undersøgte af den grund, at man ikke kan fralægge sig sin dødelighed (Woodthorpe 2011:100). I stedet foreslår dødssociolog Kate Woodthorpe, at man aktivt reflekterer over sine enge følelser og erfaringer med døden i sit arbejde, samt deres betydning for undersøgelsen som et alternativ til at praktisere idealer om neutralitet og kritisk distance (2009:72-74). Dette kan være med til at styrke undersøgelsens validitet, fordi der gives plads til de følelser, der er en del af den verden, man undersøger, og giver forskeren mulighed for at tilegne sig en dybere forståelse af casen ved at erfare de følelsesmæssige oplevelser på egen krop (2011:102-107; Cain 2012a:397). Dette var især tilfældet under udsyngningen, når jeg læste patientberetningerne og kiggede på billeder af bryllupper, fødselsdage og sidste dage på hospice, eller lyttede til den anvendte musik fra musikterapien. Den følelsesmæssige påvirkning i disse situationer gav ofte anledning til en dybere forståelse, og under udsyngningen blev jeg især opmærksom på mit eget arbejde for at håndtere følelser og identitet i situationen. Når interviewpersonerne fortalte, hvordan arbejdet kunne have konsekvenser i deres private liv, kun jeg bedre forstå dette, fordi jeg også selv erfarede, hvordan hverdagslivet til tider kunne miste sin mening i lyset af døden. Jeg forstod derfor nødvendigheden af at foretage en adskillelse af det private liv og den død, man var i berøring med (og blev berørt af) for at håndtere denne påvirkning. Ved at gøre mig det følelsesmæssige bevidst var jeg således bedre rustet til at forstå det i relation til materialet og håndtere den indvirkning, som det



kunne have på undersøgelsen såvel som min egen tilværelse (Cain 2012a: 404). På den måde kunne jeg aktualisere og anvende det i min analyseproces, som jeg i næste afsnit vil beskrive mere detaljeret.

## Analyselstrategien

De centrale principper i adaptiv analyse er tidligere blevet skitseret i afsnittet "Operationalisering: En adaptiv tilgang" i problemfeltet. Derfor vil jeg her redegøre for de mere praktiske aspekter af analysen, og analysens forløb.

Identitetsarbejds dimensioner udgjorde den overordnede analytiske ramme for specialet, der blev suppleret og modificeret af orienterende begreber hentet fra teorier om dødsarbejde. I den indledende kodning tjente de teoretiske begreber som en guide i arbejdet, hvor interview, observationer og dokumenter blev gennemgået enkeltvis. Fordelen ved at anvende eksisterende begreber allerede i den tidlige kodning er deres evne til at strukturere det omfattende empiriske materiale, og hurtigt udpege de dele af empirien, der enten bekræfter eller modbeviser deres relevans. I tilfælde af sidstnævnte, vil det også kunne indikeres om begrebet skal ændres, erstattes eller helt bortkastes (Layder 1998:108f; 2013:138). Dette foretagende giver i samme ombæring anledning til at identificere de dele af empirien, hvor nye emergerende begreber kan være nødvendige (ibid.), og her brugte jeg ofte memoer til at knytte overvejelser og teoretiske idéer til disse uddrag af empirien, så jeg senere kunne vende tilbage dertil. Foruden de orienterende begreber sørgede jeg også for at kode med mere beskrivende labels med henblik på at foretage en indeksering af materialet i emner og temaer, hvor et hurtigt opslag ville vise, hvad diverse interviewpersoner og observationer kunne fortælle om fx "Min Sidste Vilje", og om der var særlige teoretiske begreber knyttet til dette emne.

Efter den indledningsvise kodning af materialet blev analysen mere dynamisk med hyppige spring mellem at arbejde i empirien og konsultere teori, samt mellem de forskellige dele i det empiriske materiale, og jeg benyttede mig af flere *ad hoc teknikker* (Kvale 2004:201-202): jeg kodede mere detaljeret, hæftede mig ved særlige ord og lavede søgninger (fx 'tør/turde' eller 'grænser'), grupperede begreber ud fra deres meningsfulde sammenhænge (fx færdigheder), trak paralleller til de aktuelle identitetsproblematikker, vægtede begreberne ud fra kildereferencerne, samt supplerede med diskrete metoder, som tidligere beskrevet, og der har undervejs været mange tegninger på blokken, mange håndskrevne noter, samt opslagstavler med pile, cirkler og post-it's, der ikke så let lader sig gengive i beskrivelsen af en analysestrategi. Jeg valgte desuden at genbesøge interviewene i deres fulde længde for at foretage en meningskondensering, hvor lange udsagn blev sammenfattet til korte udsagn og nogle gange enkelte stikord (Kvale 2004:190,194). Hvert interview blev således

sammenfattet i en A4 sides håndskrevne punkter og forbindelser, der tjente til at danne overblik og sammenligne interviewene i deres helhed fremfor i relation til enkelte koder/begreber/temaer. Fordi denne kondensering blev foretaget efter den indledende kodning, var det muligt også at have modificerede begreber for øje, og synopsis af det enkelte interview tjente således til at synliggøre sammenhænge mellem begreberne hos den enkelte dødsarbejder såvel som på tværs af flere.

En anden vigtig del af den adaptive analyse er brugen af *alternative* begreber til at teste de orienterende begrebers forklaringskraft. De alternative begreber (bilag IV) har til formål at højne validiteten ved at afprøve, hvorvidt de er bedre i stand til at redegøre for og forklare de empiriske fund (Layder 2013: 147). I specialet er de alternative begreber hentet fra det eksisterende vidensgrundlag og udgør enten alternative forklaringer på dødsarbejderens indflydelse på den døendes identitet, som præsenteret i afsnittet "Forskningsmæssig kontekst" eller alternative dimensioner af dødsarbejdet, som blev præsenteret i teoriafsnittet "Dødsarbejdets meningsskabende dimensioner". Nogle gange have de større relevans, og andre gange tjente de til at fremhæve begrebers nødvendige modificering. Undervejs er identitetsarbejde således blevet tilrettet, så det er forklarende for de dynamikker, der finder sted i dødsarbejderens forvaltning af den døendes og egen identitet i dødsarbejde. Dette har resulteret i en række modificerede begreber (bilag IV), der bl.a. er opstået som en udvidelse af et orienterende begreb (praktisk identifikation), som satellitbegreber (bevare, beskytte, viderebringe) eller som et emergerende begreb (refleksiv tolerance), der henter sin betydning fra den teoretiske ramme, som det placeres i. Begrebernes tilknytning til eksisterende teori såvel som empiriske forankring, der vil fremgå af analysen i næste afsnit, underbygger deres validitet og danner grundlag for den analytiske generalisering af analysens resultater (Antoft & Salomonsen 2007:49-50).

Analysen har slutteligt resulteret i en modificering af den teoretiske model, der blev præsenteret i identitetsteoriens opsamlende afsnit. Den modificerede model illustrerer således, hvordan identitetsarbejdet kan tage form, når det finder sted i dødsarbejde. Denne model vil blive præsenteret sammen med en opsummering af analysens resultater i specialets konklusion.

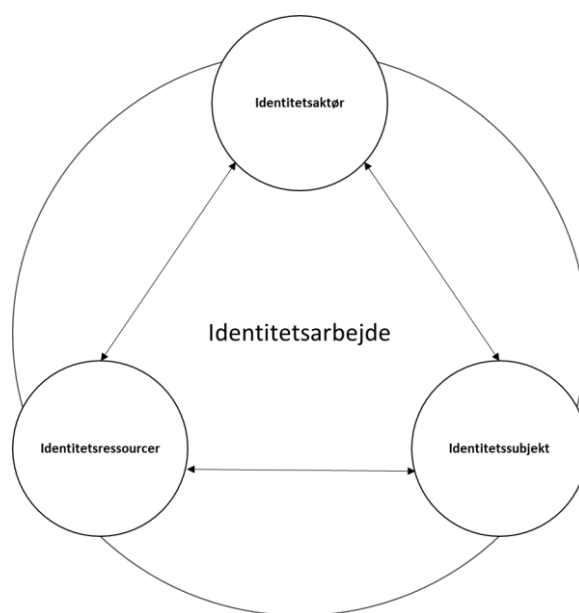
# ANALYSE

---

## Læsevejledning til analyse

Analysen vil være inddelt i tre dele, der tager udgangspunkt i identitetsarbejdets analytiske dimensioner, der blev introduceret i specialets teori-afsnit: identitetssubjekt, -ressourcer og -aktør.

**Figur 3.** Identitetsarbejdets dimensioner



Del I er orienteret omkring *identitetssubjektet*, den døendes identitet, der udgør det primære fokus for dødsarbejderens identitetsarbejde. Der lægges vægt på de mål og teoretiske antagelser, som identitetsarbejdet tilrettelægges efter, hvad det betyder for praksis i form af udvalgte strategier, samt hvorledes dødsarbejderen forvalter identitetens intersubjektive aspekter.

Del II fokuserer på dimensionen *identitetsressourcer* og hvorledes dødsarbejderen som identitetsaktør reetablerer identitetsressourcer. Hvor Del I berører dødsarbejderens forvaltning af *adgang* til identitetsressourcer, vil Del II se nærmere på, hvorledes dødsarbejdere aktualiserer ressourcer ved at *redefinere* deres betydning og anvendelsesmuligheder. Dette er eksemplificeret ved at tage udgangspunkt i de specifikke identitetsproblematikker (krop, kontinuitet og relationer), der blev præsenteret i problemfeltet.

Del III vil slutteligt beskæftige sig med identitetsarbejdets reciprocitet og forholde sig til dødsarbejderen som en ressource i sig selv, herunder hvad dette betyder for *identitetsaktørens* egen meningsfulde identitetskonstruktion og håndtering af et arbejde med døden, samt de problemstillinger, som de stilles overfor som følge af identitetsarbejdet.

## DEL I: En parentes om sygdom og en ramme til livet

### Fra patient til person

Generelt oplever interviewpersonerne, at man i det palliative arbejde forsøger at skabe rum for den døende som person og ikke sætte sygdommen i centrum. Ofte har den døende og pårørende været igennem et langt forløb med behandlinger, scanninger, lægebesøg, medicin o.l., hvor sygdom har fyldt meget i deres tilværelse, og patientrollen har af samme grund fået lov at dominere den døendes identitet. Selvom sygdommen stadig tager plads - ikke mindst fordi den progredierer og viser sig som begrænsninger i døende og pårørendes liv - forsøger man i det palliative arbejde at give plads til andre aspekter af den døendes liv og derved rette opmærksomheden hen på andre dele af den døendes identitet. Dette giver sig også til kende i de fysiske rammer på hospice, hvor træmøbler og gulve i varme toner, opholdsstue med pejs, køkken og fællesspisning, bløde møbler med farverige puder og lammeskind, legerum og legeplads til børnene, drivhus og højbede, pårørendeværelser og rumlige enestuer med udsigt, trækker på hjemlige associationer og giver modspil til de hospitalsreferencer, der dog stadig er til stede, som stuegang og uniformering (om end i mere rolige farver som bordeaux og dyb blå). Her forsøger man at formidle adgang til identitetsressourcer ved at skabe et rum for interesser (veteranbiler, heste, tro, musik, etc.), særegne rutiner, særlige ønsker og begivenheder (fødselsdagen, konfirmationer, bryllupper), og give plads til et liv, der måske længe har stået i skyggen af patientens diagnose. I den fleksible tilrettelæggelse af arbejdet lægges der således vægt på at kontrollere symptomer og skabe overskud til aktiviteter, der kan give den døende mulighed for at lægge afstand til rollen som *patient* og lade sin *person* træde frem i stedet. Dette tager udgangspunkt i en anskuelse af sygdom som noget, der skjuler og skygger for personen, hvilket fremgår af følgende to citater:

*"Det er i høj grad det som det går ud på – at bevare værdigheden, synes jeg. Også lige til det sidste. At huske den person, der er **inde bag** patienten."* (Interview 6:3, hospicesygeplejerske)

*"Det er også min mission, at få den person frem, der er **indeni** patienten, og som er gemt væk pga. sygdom."* (Interview 8:19, musikterapeut)

Dette vidner om forestillingen om et autentisk *selv*, der – med parallel til Victorias (1998) studie af plejepersonalet på et demensafsnit – befinder sig og har overlevet inde bag det syge ydre og nu skal hjælpes frem igen (ibid.:111). Dette overordnede mål bliver styrende for identitetsarbejdet, og både af interview og observationer fremgår det, at dette er en opgave, der går på tværs af fagområder og

manifesterer sig i praksis, hvor dødsarbejderne bringer forskellige identitetsressourcer i spil for at fremhæve og anerkende identitet. Hvor musikterapeuten bruger musikken til at sætte den døende i forbindelse med minder og oplevelser og *"hjælpe dem med at huske, hvem de har været."* (Interview 8:5), er det især samtalen som palliationssygeplejersken og præsten anvender. Ved at gøre brug af *identity talk* (Snow & Andersson 1987:1348), kan de forsøge at sætte en parentes om sygdommen og i stedet tale andre dele af den døendes identitet frem. Præsten oplever, at han i samtaler kan blive katalysator for den døendes fortælling om det levede liv (Interview 9:19) og palliationssygeplejersken kan bruge sin viden om den døendes tidligere beskæftigelse til at fokusere samtalen og validere denne del af identiteten: *"(..)jeg kan huske at jeg sagde: "Det må være noget af det, som man som bankmand har forstand på" eller sådan forsøge at italesætte det, de var. [pause] Jeg kan også godt finde på, ved sådan en landmand, at sige noget om markerne, for at tale om den identitet, som de havde engang. Eller hvis jeg møder én, der er fra min egen profession eller noget lignende, så sørge for at italesætte det. Sørge for at sige: "Det lyder som om, at du er indenfor systemet" (..) sørge for at italesætte: jeg kan godt høre din identitet."* (Interview 5: 11-12). Også hverdagssamtalen om det almindelige kan være en måde at anerkende identitet, og fysioterapeuten oplever generelt, at sygdom fylder meget lidt i hendes samtaler med patienterne. I stedet er det interesser, familie og rejser, der tales om, og det er hendes erfaring, at samtalerne kan være en ressource for de patienter, der er afskåret fra andre sociale arenaer (Interview 1:4).

Det er således en udbredt strategi i dødsarbejderens identitetsarbejde at benytte sig af en form for *identitetsforstærkning* (Snow & McAdams 2000:49), der kan betegnes som *identitetskuratering*, hvorigennem udvalgte aspekter af den døendes identitet fremhæves og styrkes, mens andre nedtones og skjules. Disse aspekter kan være knyttet til forskellige roller, relationer eller gruppetilhør som det at være bankdirektør, forælder, eller veteranbilsentusiast, men vil typisk være identitetsressourcer der er en del af den døendes biografi. En væsentlig del af identitetsarbejdet består således i at identificere disse aspekter og placere dem i en mere fremtrædende position i den døendes selvforståelse, men for at dette kan lade sig gøre, er det nødvendigt for dødsarbejderen først at tilegne sig kendskab til den døendes biografi, samt danne sig en forståelse af, hvilke aspekter den døende og dennes pårørende anser som meningsfulde.

## **Den forestillede identitet**

Dødsarbejderens tilegnelse af viden om den døendes person sker indledningsvis gennem institutionaliseret praksis og rutiner. Indholdet på morgenmøder og tværfaglige konferencer, samt etablerende besøg hos patienten i det palliative team og indlæggelsessamtaler på hospice omhandler

ikke blot patientens fysiske tilstand, men lægger også vægt på psykiske, sociale og eksistentielle forhold. Under indlæggelsessamtalen tales der om symptomer, medicin og smerter, men også om livssyn, sindstilstand, tro, relationer, interesser og livshistorie, og er der pårørende børn og unge, inddrages også oplysninger om deres trivsel, informationsniveau, skole, interesser og kammerater. Dette noteres i skemaer (Bilag V-VI), der senere kan danne grundlag for præsentation og drøftelse af den døendes situation på den tværfaglige konference (Feltnote 1-3), og lægen fremhæver, at social information generelt fylder langt mere i deres journaler end man normalvis ser i hospitalsregi (Interview 4:19). Ligeledes fortæller hospicesygeplejerske "Anja", at orientering i forbindelse med vagtskifte selvfølgelig kan handle om smerter og ny medicin, men ligeså ofte om bekymringer for patientens følelsesmæssige tilstand eller problemer i familien (Interview 3:3). Disse rutiner giver dødsarbejderen mulighed for at få adgang til vigtige informationer om den døende, der kan hjælpe til at konstruere et sammenhængende billede af personen – *en forestillet identitet* – som hjælper identitetsaktøren med at identificere *hvad*, der skal hjælpes med, men også *hvordan* denne hjælp skal orkestreres.

Dette er imidlertid ikke nogen simpel opgave, da det både kræver et indblik i den døendes selvforståelse, samt et overblik over de mange kategorier, roller og relationer, der knyttes til den døende i kraft af *andre*. Både på hospice og i det palliative team er samtaler og livsfortællinger derfor vigtige, fordi de netop giver adgang til både den døendes og de pårørendes perspektiv. Som forfatter til sin egen selvfortælling kan den døende give dødsarbejderen et indtryk af sin selvforståelse samtidig med at vigtige biografiske informationer overleveres: "(..)vi taler jo om deres levede liv. Hvad har de været; hvor har de boet henne; hvor mange børn har de; har du oldebørn og alt det der, som ikke er så sygdomsrelateret. Sommetider så snakker vi også sådan "Jamen, jeg kan se at du har nogle billeder på væggen, så jeg havde nok gættet at du havde..." og på den måde forsøger at tale os ind på dem." (Interview 5:8, palliationssygeplejerske). Ud fra disse oplysninger kan dødsarbejderen begynde at identificere hvilke identitetsproblematikker der er på spil, samt hvilke aspekter af identiteten, der kunne være meningsfulde at fremhæve og validere for at skabe livskvalitet. Samtaler med pårørende giver dødsarbejderen et indblik i andres billede af den døendes identitet og hjælper dødsarbejderen med at knytte roller og relationer til billedet af den døende. Helt afgørende er pårørendeperspektivet i de tilfælde, hvor den døende ikke selv er i stand til at formidle et billede af deres selvforståelse, som det er tilfældet ved særligt svækkede eller bevidstløse patienter (Interview 8:7; Interview 6:1-3).

Men det indtryk, som døende og pårørende *giver* i samtaler og fortællinger, er ikke den eneste information, som dødsarbejderen kan trække på. Også det, der mere ubevidst *afgives* (Goffman 1990:14,16) er en vigtig kilde i konstruktionen af den forestillede identitet. Præsten aflæser derfor

kropssprog og udleder af samtalerne også den døendes tilgang til livet, når han skal forsøge at danne sig et billede af den person, som han sidder overfor (Interview 9:15), og lægen fremhæver, at det har stor betydning at møde den syge og opleve dem i hjemmet, når hun skal danne sig et indtryk af personen: "(..) Når man kommer ud og man ser patienten – helst i eget hjem, for det er meget mere givende at se dem hjemme hos sig selv frem for at se dem på sygehusafdelingen, fordi du får rigtig mange oplysninger forærende ved at være i hjemmet også - både om netværk og om deres ressourcer. Det er jo der, at [jeg] også har en chance for at finde ud af, hvad det er for en person, jeg har foran mig frem for, hvad det er for en patient, jeg har foran mig, så [jeg] kan tage udgangspunkt i dét også og vælge at lave en behandling, således at man så vidt muligt stadigvæk er den, man plejer at være." (Interview 4: 1). At være i hjemmet giver desuden dødsarbejderen mulighed for at afkode flere symboler på identitet som fx genstande, og fysioterapeuten beskriver hjemmet som et sted, der "oser af personlighed" (Interview 1:10). Af samme grund foretrækker palliationssygeplejersken at besøge den døende i hjemmet frem for hospitalets anonymiserende miljø: "(..) når jeg kommer hjem til dem, så kan jeg meget bedre se, hvem de er – end se patienten i hospitalstøj i sygehussengen." (interview 5: 20).

Undervejs sammensættes viden, indtryk og forskellige perspektiver til en kreativt konstrueret identitetsmosaik eller *semiotisk bricolage* (Schwalbe & Mason-Schrock 1996:119), der løbende kan ændres og revideres jo bedre dødsarbejderen lærer den døende at kende. Når dødsarbejderne fortalte mig om patienter var det ofte også med en stor detaljerighed, hvor alt lige fra kategorier, roller og relationer til følelser, hændelser, personlige karakteristika og idiosynkrasier blev stykket sammen. Men at konstruere dette billede er imidlertid ikke noget, som dødsarbejderen er alene om. I det palliative arbejde foregår dette samarbejde i en *triade* (Dalgaard 2008b) mellem døende, pårørende og personale, hvor også samtaler med pårørende og interne drøftelser i personalegruppen er med til at finjustere billedet af personen. Ofte vil hospicesygeplejerskerne have den største viden om den døendes situation fra deres hyppige kontakt, mens andre dødsarbejdere kan have et specialiseret og dybt kendskab til særlige problemstillinger, og i hjemmene kan det være fysioterapeuten, der er den gennemgående person over længere tid. Det tværfaglige samarbejde forsøger at udnytte disse forskellige vidensniveauer ved at drøfte og supplere hinanden (Feltnote 1-3). For flere af interviewpersonerne var dette en meget bevidst og reflektiv proces, men da identitetsarbejde kan være betonet af forskellige grader af bevidsthed (Schachter & Ventura 2008:472), var det for andre en langt mere ubemærket og rutinepræget del af deres arbejde: "Det er ikke sådan noget, som jeg bevidst går og tænker over. Om det er direktøren eller rengøringskonen, vel? Og det er heller ikke bevidst, at jeg stiller nogle andre spørgsmål." (Interview 7:8, socialrådgiver).



De løbende drøftelser betoner hospicesygeplejersken "Anja" som en måde at komme tættere på det "sande" billede af personen: "(..)det er jo rigtig godt, fordi identiteten, det er jo en sjov størrelse, fordi jeg kan måske se én ting og nogle andre kan se nogle andre ting, og jo flere vi kigger på det, jo større billede får vi af, hvad det rent faktisk i virkeligheden er. Så det gør det lidt mere konkret på en eller anden måde." (Interview 3:11). Den forestillede *identitet* adskiller sig således fra det forestillede *selv* i Vittorias (1998) studie, ved *bevidst* og *refleksivt* at tage højde for *flere* perspektiver end blot den døendes selvforståelse – det, der skal hentes frem "bag sygdommen", er også den person, som den døende er for *andre*. Nogle gange vil et perspektiv dominere i konstruktion og anvendelse af den forestillede identitet, men det er en nødvendig *færdighed* (Walter 2005) hos dødsarbejderen at kunne tage andres perspektiv, og til tider forvalte mange samtidige perspektiver på den samme person for at arbejde med de aspekter af identiteten, som er meningsfulde i deres øjne. Denne *perspektivforvaltning* indebærer også, at dødsarbejderen til tider må vælge, hvilket perspektiv, der må prioriteres, hvilket jeg vil komme nærmere ind på i næste afsnit.

## Bevare, beskytte og bringe videre

Dødsarbejderen står således overfor at deltage i konstruktionen af en identitetsmosaik, der både tager højde for vigtige aspekter fra den døendes levede liv og dennes selvforståelse, samt hvem den døende har været og stadig er for de pårørende i kraft af roller og relationer. Dette skal sikre, at den døende kan opretholde en meningsfuld tilværelse i den sidste del af livet, men også at dennes efterladte senere har et meningsfuldt billede at leve videre med. Den forestillede identitet gør det muligt for dødsarbejderen som identitetsaktør at identificere hvad der skal hjælpes med, og hvordan dette skal foregå. Strategier og tilgange i identitetsarbejdet kan variere fra situation til situation, men er typisk orienteret omkring tre mål: (1) at *bevare* meningsfulde aspekter af den døendes identitet, (2) *beskytte* identiteten mod dødens progression, og (3) hjælpe med at viderebringe identiteten i overgangen mellem organisk og uorganisk liv.

Tidligt i forløbet forsøger man typisk at **bevare** den døendes identitet ved, med reference til det rådgivende dødsarbejde, at *facilitere* den døendes *eget* identitetsarbejde og opretholde autonomi. Her er det dødsarbejderens opgave, at skabe overskud så den uhelbredeligt syge stadig kan at deltage i det sociale liv: "(..)hvis man kan få smertedækket dem godt uden for mange bivirkninger, så kan de jo stadigvæk nogenlunde leve det liv, de har gjort. Ofte er de jo trætte, så de er nødt til at have nogle flere hvil, men der imellem kan de jo det, som de er vant til: de kan stadig tage ud og besøge folk; de kan stadig gå til en koncert, hvis det er det, de har lyst til – hvis man kan få smerten så meget væk, at den ikke tager hele fokus." (Interview 4:2, læge). Socialrådgiveren kan ligeledes hjælpe med at skabe et økonomisk

råderum ved at hæve forsikringer og søge legater; genetablere en tilknytning til arbejdslivet ved at skaffe et fleksjob, eller søge om hjælpemidler (Interview 7:2-4;6-7;13). Dødsarbejderen kan således mediere adgang til identitetsressourcer, der hjælper den døende med at opretholde en tilværelse, som de ellers ville være forhindret i. Dette gør sig også gældende på hospice, hvor man opfordrer patienterne til at medbringe personlige genstande rettere end at udstyre dem med anonymiserende erstatninger (Goffman 1976:22-23). Hvis patienten kommer på hospice enten til symptomkontrol eller til livets afslutning opfordrer man derfor til at sætte et personlig præg på stuen, holde fast i interesser og rutiner, samt fortsat være klædt i eget tøj under opholdet: *"I hvert fald så er det dét, vi prøver at værne om – at patienterne bevarer så meget identitet som muligt. (...)vi gør meget ud af at sige til dem: "Hvis der er nogle ting derhjemme, der har betydning så må I rigtig gerne få dem med herinde." Det kan være billeder eller nipsting, men det kan også være.. hunden. (...)Men også at de bruger deres eget tøj (...) Så på den måde vil vi gerne, at de er så meget dem selv som overhovedet muligt. [pause]* (Interview 6:14, hospicesygeplejerske). Dette tjener både at opretholde patientens selvfølelse, men også at bevare det billede, som de pårørende har af personen: *"Og kommer der nogle pårørende eller gæster, som ikke har set dem længe, så fornemmer man også, at det er enormt rart for dem at se, at "Leif" han sidder der, som de nogenlunde kender ham. Måske lidt tyndere eller lidt mere bleg, men han sidder der i sin gamle sweater."* (ibid.).

Men at opretholde et offentligt billede af den døende, der stemmer overens med den forestillede identitet kan være en problematisk opgave, når sygdommen bliver fremskreden og begynder at gøre den døendes fremtræden ugenkendelig. For at bevare identiteten må dødsarbejderen forsøge at **beskytte** den mod at blive kontamineret af sygdommens progression. Med parallel til det barriereopretholdende dødsarbejde forsøger dødsarbejderen derfor at skærme den døendes identitet ved at opretholde en grænse mellem identiteten og sygdommens konsekvenser. Denne identitetsgrænse defineres og håndhæves ved at foretage en adskillelse af symboler på person og symboler på sygdom (Schwalbe & Mason-Schrock 1996:126-127) og samtidig korrigere og skjule adfærd (Goffman 1990:88). Dette er især fremtrædende ved patienter med kognitive forstyrrelser eller udpræget fysisk svækkelse og ændringer af udseende, hvor den døende ikke længere er i stand til at optræde overbevisende og i overensstemmelse med det billede, som de selv og andre har af dem. Personalet er her aktive i at konstruere en afgrænsning i samråd med både pårørende og kolleger, hvor det defineres, hvilke følelser, fremtræden og adfærd, der kan tilskrives sygdommen rettere end personen. Både "Sarah" og "Anja" oplever, at det kan være nødvendigt også at skærme pårørende fra den kognitivt forstyrrede patients vrede og hårde ord ved at tilskrive dette patientens sygdom: *"(..)det er jo ikke din mor, der siger de her ting til dig."* (Interview 3:8). Her er det en fordel at kende patienten godt: *"(..)det er jo en styrke ift. at kunne holde fast i, at selvom de lige pludselig opfører sig på en*

*anderledes måde, så ved vi, at det ville de ikke have ønsket. Og der prøver vi at holde fast i det menneske, som vi ved, de er inde bag ved de der ting.”* (Interview 3:9) Selvom strategierne ofte vil samarbejde og overlappe hinanden, kan der også være situationer, hvor praksis, der har til hensigt at beskytte den døendes identitet kan være uoverensstemmende med de, der har til hensigt at bevare meningsfulde aspekter ved den døende identitet. Dette giver sig bl.a. til kende i overvejelser omkring deltagelse i fællesspisning, hvor der er flere perspektiver at forvalte og flere personer at tage hensyn til. Hospicesygeplejerskerne prøver her at assistere den døende i at optræde i overensstemmelse med den forestillede identitet og støtte dem i at deltage, men de beskriver også alle tre, at de ofte vælger at skjærme forvirrede eller svækkede patienter fra uværdige situationer i opholdsstuen og under fællesspisningen, der kan give anledning til uoverensstemmelse med den forestillede identitet (Interview 2:19; 3:8; 6:8-9).

Forestillingen om personen bag sygdommen er især fremtrædende i identitetsarbejdet, når den døendes krop for alvor svækkes. Patienter, der til sidst er så langt i forløbet, at de bliver bevidstløse, ukontaktbare eller stærkt sederede, tilskrives stadig et levende selv trods en døende krop, som ikke længere kan udøve ekspressiv kontrol (Goffman 1959:52-53). I denne del af forløbet tjener dødsarbejderens kendskab til den døendes identitet som et vigtigt redskab til at fastholde interaktion. Musikterapeuten kan bruge musik, som de tidligere har lyttet til i forløbet, til at skabe en forbindelse til den døende og skabe ro (Interview 8:6); hospicesygeplejersken kan vælge at synge eller bede for patienten, hvis det er noget, de tidligere har gjort sammen (Interview 2:20); og selvom patienterne ikke længere selv kan ytre ord eller svare, taler hospicesygeplejersken stadig til dem: *“(..)sådan noget med ”Nu vender vi dig lige” og ”Nu får du lige fugtet munden” (..)Det er også det der med at bevare deres identitet. Vi ved jo ikke, hvor meget de opfatter der til sidst, det får vi jo ikke rigtig svar på. Og det er også tit, at de pårørende bagefter siger, at de er glade for, at vi stadigvæk talte til ham, som vi altid havde gjort. Så bare fordi, at der ikke er kontakt, så er han der jo stadigvæk.”* (interview 6:12). Ved fortsat at praktisere interaktion med den ukontaktbare patient beskyttes den døendes identitet mod døden, fordi det stadig er muligt for pårørende og dødsarbejdere at opretholde en forestilling om en levende person bag den døende krop. Dette har til hensigt at sikre identitetens sociale liv, når det biologiske når sin ende, så denne bevares og beskyttes helt ind i dødsøjeblikket – men også efter. Den musik, der vælges til udsyngningen eller det tøj, som afdøde skal have på kan fungere som *artefakter* - repræsentationer af den døendes identitet, der skal symbolisere en fortsat tilstedeværelse i andres bevidsthed (Unruh 1983:343). At gøre den afdøde i stand bliver således en måde at genskabe og fremhæve identiteten ved at reintrodere tidligere identitetsmarkører, og hospicesygeplejersken ”Lise” fortæller, at det nogle gange først kan være i dét øjeblik, hvor bankmanden ligger i sin kiste med jakkesæt og slips, at man virkelig ser, hvem han var (Interview 6:19). Denne genskabelse er også

tydelig i præstens arbejde, hvor han bruger den forestillede identitet som udgangspunkt for begravelsestalen: "(...)der vil jeg gerne, at vi ligesom sammen med familien får tegnet et smukt og realistisk billede af den, der er død. Sådan, at de ligesom har et eller andet bagefter også; et smukt minde." (Interview 9:11). Her er det afgørende, at det billede af afdøde, som han i talen konstruerer ud fra de mange indtryk, anekdoter og beskrivelser fra familiens fortællinger om afdøde, er i overensstemmelse med deres billede af personen: "(...)fordi det skrækkelige ville jo være, hvis man begravede en ægtefælle og vedkommende så bagefter kom og sagde: "Jeg kunne slet ikke genkende hende i det, du fortalte" så er det så forfejlet, at det ville jo være skrækkeligt. Så man prøver at trække i den gode retning. Bringe nogle gode ting frem." (Interview 9:17).

Disse ritualer synes at markere et skifte fra et fokus på identiteten i relation til den døendes selvbillede til en prioritering af de aspekter af identiteten, der er meningsfulde for de efterladte. Her har dødsarbejderen i stedet til opgave at bistå i konstruktionen af en post mortem identitet, som kan viderebringes til de efterlevende, så afdøde fortsat kan have social eksistens i deres liv på en meningsfuld måde. Det er således musikterapeutens erfaring, at pårørende kan have behov for hjælp til at finde en måde at bære den afdødes identitet med sig, fordi relationen ikke ophører i dødsøjeblikket: "Hvordan man skal tænke på den, der er død, hvad det er for et billede, man skal have indeni sig selv(...), og hun uddyber: "(...)Det er nok meget det her med relation til den afdøde: Hvordan skal jeg nu placere ham eller hende? Hvor skal hun være henne? Kan jeg forestille mig, at jeg har en lille rygsæk, som jeg putter hende i, som jeg kan have på ryggen i et stykke tid." (Interview 8:16). Tilsvarende oplever også palliationssygeplejersken, at hendes samtaler med efterlevende bærer præg af ønsket om at opretholde relationen til den afdøde: "(...)det handler om at komme til at leve med sine nærmeste på en anden måde. At finde ud af hvordan man skal leve sammen med den anden, men at kærligheden har ændret form(...)" (Interview 5: 18). Arbejdet med nærtstående, afdøde og efterladte vidner således om, at der ikke sættes punktum ved identitetsarbejdet i dødsøjeblikket, men indikerer tværtimod, at dødsarbejderen fortsat kan være en betydningsfuld identitetsaktør i at sikre identiteten i denne 'overgang mellem organisk og uorganisk liv' (Giddens 1996:236).

## **Delkonklusion**

Som det ses af analysens første del, tager identitetsarbejdet udgangspunkt i at fremhæve den døendes *person* rettere end rollen som *patient* for at skabe en meningsfuld tilværelse i den sidste tid. Dette udgør det overordnede *mål* for dødsarbejderen som identitetsaktør, og tager udgangspunkt i en *implicit teori* om et levende selv, der er skjult bag det syge ydre. Dette manifesterer sig i forskellige *praksisformer* blandt dødsarbejderne, hvor der bl.a. anvendes sanseoplevelser, identity talk,

fortællinger, verbal validering, hverdagssamtaler og indrettes fysiske omgivelser på hospice med hjemlige associationer, der stiller identitetsressourcer til rådighed og forsøger at opretholde den døendes identitet. Fælles for disse forskellige praksisformer er dog, at de i overvejende grad anvender *identitetskuratering*, for at fremhæve udvalgte meningsfulde aspekter ved den døendes identitet og minimere patientrollens situationelle relevans. Identitetsarbejdet har typisk til formål at (1) bevare og fremhæve meningsfulde aspekter af den døendes identitet, (2) beskytte identiteten mod dødens progression, og (3) viderebringe identiteten i overgangen mellem organisk og uorganisk liv. Men for at dette kan lade sig gøre, er det nødvendigt først at identificere, *hvad* der skal bevares, beskyttes og viderebringes. Derfor konstruerer identitetsaktøren en *forestillet identitet*, der aktivt kombinerer og arbejder med den døendes, de pårørendes og dødsarbejdernes perspektiv på den døendes person. Dette fungerer som værktøj i identitetsarbejdet, der sætter dødsarbejderen i stand til ikke blot at arbejde med den døendes selvforståelse, men også de pårørendes billede af, hvem den døende er for dem. Det er således en væsentlig færdighed i identitetsarbejdet ikke blot at kunne afkode symboler på identitet, men også at kunne forvalte flere perspektiver samtidig, og ofte tilsidesætte sit eget til fordel for andres, hvilket jeg vil komme nærmere ind på i analysens tredje og sidste del.

## **DEL II: Redefinere ressourcer**

Hvordan man konstruerer identitet afhænger af de identitetsressourcer, man har adgang til, samt evnen til at sætte dem i spil. Når den døende afgrænses fra væsentlige ressourcer, ligger udfordringen derfor i at finde nye og kreative måder, at skabe identitet. En del af dødsarbejderens identitetsarbejde handler derfor om at reetablere identitetsressourcer, der kan medvirke til at opretholde den døendes identitet. I det foregående blev det bl.a. illustreret, hvorledes dødsarbejderen kan forsøge at formidle *adgang* til ressourcer, men i det følgende skal vi se nærmere på, hvorledes dødsarbejderen også kan *ændre* eksisterende ressourcers betydning og anvendelse. Dette eksemplificeres ved at tage udgangspunkt i de ressourcer, der i problemfeltet blev fremhævet som særligt problematiske for den døende: kroppen, selvfortælling og relationer.

### **En ny fortrolighed med kroppen**

En del af den døendes identitetsproblematik udgøres af en tiltagende uoverensstemmelse imellem selvbilledet og en krop, der pludselig svigter i funktion og evne. Derfor vil dele af identitetsarbejdet fokusere på at opretholde den døendes kropslige mobilitet så længe det er muligt, samt kontrollere kroppens fysiske symptomer. Lægen fortæller, at symptomer som kvalme og smerte tit kan være så overvældende, at de tvinger den døende ned i kroppen ude af stand til at forholde sig til andet eller andre, og derfor er det en klar forudsætning for identitetsarbejdet at få disse symptomer under

kontrol, så der igen kan skabes et overskudsrum til meningsfulde aktiviteter (Interview 4:3). Men for at skabe en ny fortrolighed mellem den døende og kroppen, må dødsarbejderen også forsøge at motivere et skifte i fokus fra dét, som kroppen ikke længere kan, til dét, som den stadig er i stand til.

Dødsarbejderen kan derfor forsøge at flytte den døendes opmærksomhed fra tabet af kroppens mobilitet, styrke og formbarhed, ved i stedet at lægge vægt på funktionsevner, der ofte er os mere ubemærket i anvendelse: vores sansninger og intrapersonelle oplevelser. Fysioterapeuten oplever, at det kan være meningsfuldt at hjælpe den døende med at skifte fokus fra genoptræningsøvelser til i stedet at sætte pris på massage og lindring af kroppen (Interview 1:9-10) og musikterapeuten anvender kroppens forestillings- og sansevne til at skabe visualiseringer for den døendes indre blik, hvori der lægges vægt på dufte, lyde og farver, bearbejdning eller genkaldelse af følelser, samt samvær med andre (Interview 8:2-3,5,7,10-11). Sansninger som berøring, lyde, smage, dufte og visuelle indtryk kan for den døende blive en måde fortsat at forholde sig til og interagere med omverdenen på, der ikke forudsætter den samme intentionelle mobilisering af kroppen (Berkaak & Norbye 2014:144f). Man forsøger derfor på hospice at lægge vægt på at skabe et sanseligt miljø med fokus på mad, wellness, vejret og årstider, blomster, massage og musik for at give den døende mulighed for at opleve gennem kroppen. Derfor opfordrer man også pårørende til fortsat at tale til og berøre den døende, selvom denne ikke længere er ved bevidsthed (Dokument 2), og musikterapeuten spiller også musik for patienter, der er så langt i dødsforløbet: *"hvis patienten bliver dårligere, og faktisk bliver bevidstløs eller ligger med så meget medicin, så man ikke er bevidst længere, så kan jeg nå patienten med den musik, som vi har fundet frem til i et forløb. Så kan jeg mærke, at i bevidstløshedstilstanden, så kan jeg påvirke åndedrættet fx med den musik. Det giver noget ro."* (Interview 8:6).

Dødsarbejderen kan således forsøge at redefinere måden, hvormed identiteten kan praktiseres og anerkendes ved hjælp af kroppen (Schwalbe & Mason-Schrock 1996:122-123). Dette er især tydeligt, når kroppen gøres til kilde for identitet ved at sætte den døende i forbindelse med tidligere oplevelser og følelser igennem erindring. Musikterapeuten kan således anvende musik og lydbilleder til at hente minder frem, som den døende kan genleve og gøre aktuelle i nuet. Hos den sengeliggende patient kan hun således forsøge at genskabe kropslige oplevelser, som denne måske længe har måtte undvære: *"Man kan faktisk føle at man kan danse, fordi man husker, hvordan man bevægede benene og svingede rundt. Det kan man faktisk fornemme, hvis man lukker øjnene og lytter til musikken; musikken kan ligesom hjælpe med at komme ned til de lag. Og det er fordi, den gør noget ift. hjernen - at man får kontakt til nogen ting, som gør, at man kommer ind i nogle processer, hvor man faktisk kan mærke kropsligt."* (Interview 8:6). Ved at sætte den døende i forbindelse med erindringer og oplevelser er dødsarbejderen med til at danne en forbindelse mellem den døendes tidligere selv og det nuværende,

der giver den døende adgang til at hævde og opleve identitet, selvom identitetsressourcen er placeret i den døendes fortid.

Ved således at ændre *sensorisk praksis* (Berkaak & Norbye 2014:136) kan kroppen som identitetsressource skifte karakter i identitetsarbejdet: fra at være et middel til selvpræsentation og autonomi bliver kroppen i stedet en sanselig forbindelse mellem mennesker og til et tidligere selv. Dette kan tænkes at medvirke til at afhjælpe uoverensstemmelsen mellem selv og krop ved at understøtte en ændring i måden at anskue kroppen på - at den døende *har* en krop rettere end *er* sin krop (Raunkiær 2007:139). Sansning og forestillingsevne udgør således andre måder at forholde sig til og interagere med verden på; en anderledes agens i slutningen af livet (Hallam, Hockey & Howarth 1999:55), der ikke på samme måde forudsætter den intentionelle mobilisering af kroppen mod ydre handling og selvpræsentation, men hvor evnen til at sanse og erindre kan genskabe kroppen som kilde til identitet hos den døende.

## **Fortælle historien til ende**

Når svækkede patienter gradvist afskæres fra andre ressourcer til identitetskonstruktionen bliver samtale og fortælling fremtrædende i identitetsarbejdet. Fortællingerne kan aktualisere og mobilisere tidligere identitetsressourcer, som den døende ikke længere har adgang til i det daglige, ved verbalt at gøre krav på og forhandle identitet (Snow & Andersson 1987:1348; Goffman 1976:115). Med reference til det *rådgivende dødsarbejde* (Walter 2005) er det dødsarbejderens opgave at initiere og facilitere disse fortællinger, samt bære vidne og anerkende deres indhold, men dette kræver, at dødsarbejderen er i stand til at positionere sig som *et særligt slags publikum*. Dødsarbejderen kan besidde en omfangsrig viden om sygehistorie og tilstand, og ofte også biografisk information om den døende, og dødsarbejderen må forvalte disse informationer for at positionere sig som et *vidende* eller *uvidende* publikum til den døendes fortælling (Goffman 2009:107). At demonstrere kendskab til deres liv - som at huske navnene på børn, hvor de voksede op eller deres interesser - kan være med til at anerkende identiteten, men for at give den døende adgang til en langt mere fri konstruktion af sin selvfortælling, kan det til tider være nødvendig for dødsarbejderen at give indtryk af at vide *mindre* end hvad, der faktisk er tilfældet (Snow&Andersson:1368). Palliationssygeplejersken kan således foregive et manglende kendskab til patientens sygehistorie, for at få dem til at fortælle om sig selv: "(..)så plejer jeg faktisk at lyve lidt og sige, at jeg har fået den her henvisning, men der står ikke så meget på, så kan jeg få dig til at fortælle din historie, din sygdomshistorie og måske også lidt andet og sådan. (..)det er jo også der, hvor de får lov at fortælle 'dem selv' kan man sige." (Interview 5:5).

Selvfortællinger sætter os i stand til at knytte fortid, nutid og fremtid sammen på meningsfulde måder, der opretholder en kontinuitet i vores biografi, men i takt med at døden kommer tættere på, kan den døende dog miste lysten til at fortælle. Døden bryder med oplevelsen af biografisk kontinuitet, fordi den gør fremtiden meningsløs – det liv, man havde planlagt, er ikke længere en mulighed og det synes umuligt at etablere nye forventninger for fremtiden. Hospicesygeplejersken kan derfor opleve, at patienter, der tidligere har været meget deltagende og delt af deres oplevelser og erfaringer i livet, pludselig kan blive meget stille og indadvendte (Interview 6:7). For at finde en måde at genetablere en meningsfuld selvfortælling, og således opretholde en meningsfuld forankring i verden, må biografien have en ny retning. Hvor Glaser & Strauss (1965) fandt, at sygeplejepersonalet skabte en *fiktiv fremtidig biografi* for døende patienter så de ikke ville opdage, at de var døende (ibid.:33), er det i den åbne bevidsthedskontekst den døende, der opfordres til selv at deltage aktivt i konstruktionen af en *post mortem identitet*, som en måde igen at give den døendes eget identitetsarbejde retning (Exley 1999: 251;256; Seale 1995:606-608). Selvom meget af dødsarbejderens identitetsarbejde tager udgangspunkt i at *minimere* tilstedeværelsen af sygdom og død for at give plads til andre meningsfulde aspekter i den døendes liv, er det for andre dele af identitetsarbejde helt afgørende at *anerkende* eller ligefrem *omfavne* døden (Charmaz 1980: 175; Jacobsen 2007:232-233). En bevidsthed om døden giver den døende mulighed for at blive en aktiv medforfatter af sit eftermæle og derved forsøge fortsat at øve indflydelse på andres liv også efter døden. Dødsarbejderen kan foreslå og hjælpe med at skabe genstande, eller *artefakter* (Unruh 1983), der knyttes til den døendes identitet og skal repræsentere denne i det sociale liv efter døden. Ved at udfylde Min Sidste Vilje, lave mindebøger, samt skrive breve eller konfirmationstaler til efterlevende kan den døende arbejde hen imod en form for tilstedeværelse i det liv og de særlige begivenheder, som de ikke selv vil komme til at opleve (Dokument 1, Bilag III). Døende med børn og unge pårørende opfordres i samtaler, bøger og pjecer til at fortælle om sit liv og sørge for at skabe gode minder sammen for derved fortsat være en del af deres barns liv – også efter døden har fundet sted (Dokument 3, Bilag III). Nogle arrangerer selv deres begravelse eller skriver dagbøger, indtaler lydbånd eller finder andre måder at fortælle sin historie på, og præsten oplever, at man som fagperson kan være en vigtig støtte i denne henseende, fordi den slags følelsesmæssigt kan være meget vanskeligt for den døende og de pårørende at engagere sig i sammen. De kan være vidt forskellige steder i erkendelse og accept af situationen, eller håndtere den på meget forskellige måder (Interview 9:5).

Hospicesygeplejersken "Anja" beskriver dette arbejde med den døendes biografi, som at sætte en ramme om den døendes livsværk, så det betydningsfulde fremhæves, huskes og gives videre til de pårørende: *"Hvis nu ens liv har været et maleri, vi har malet over alle de år, vi har været her, så er det jo lidt lige meget, hvor lang tid, man har brugt. Nogen har kun haft få år og nogen har haft rigtig mange år*



til at male sit maleri. Når man så kigger lige der [markerer et lille område på maleriet på væggen] så var det hjørne måske ikke så pænt, men der er nogen detaljer alligevel, som alle folk på en eller anden måde er stolte af. Og det prøver jeg sådan at tænke på, at det er det, vi gør. At vi prøver at sige: "Jamen, du var jo egentlig glad for det, du gjorde, og det dér, det så da flot ud; og det dér, som du har gjort der, det har betydet noget for hende, (...)og dét, at vi har mødt hinanden, det har betydet noget for mig, tak for din måde at være på". Og så synes jeg, når de pårørende går ud af døren, at vi lidt har sat en ramme omkring det billede, og har hjulpet folk med at træde tilbage og se at 'det her, det har faktisk været mit liv' og forhåbentligt dø med en eller anden form for stolthed og ro i at "Jeg har været her, og jeg har sat mine spor. Mit liv har været det hér, og det har betydet noget for de her mennesker" og at de pårørende så også kan gå ud og have det med sig; den her fornemmelse af, at de her ting har vi med, fordi at det her menneske har levet." (Interview 3:16-17)

## Relationsarbejde

Når den døende gradvist afskæres fra det sociale liv kan det lægge et pres på de nære relationer, fordi disse bliver den primære ressource til konstruktion og anerkendelse af identiteten. Når døden er et forløb af længere varighed, har døende og pårørende været igennem en tid, hvor den pårørende kan have påtaget sig stadig flere og tungere plejeopgaver, dynamikken mellem parterne kan være skiftet og relationen blevet anstrengt. Både fysioterapeut og hospicesygeplejerske forsøger derfor at anerkende pårørende for deres støtte, men også aflaste dem ved at overtage plejeopgaver eller til tider forhindre overanstrengte pårørende i at påtage sig nye: "(...)nogle gange kommer folk måske hjemmefra og måske har de pårørende gjort et stort stykke arbejde, og det anerkender vi dem jo altid for og siger: "Hvor er det flot, at du har gjort alt det her for din mor eller mand", men ligeså stille på en respektfuld måde at tage det ansvar fra dem igen, som det er at skulle vaske sin mand forneden eller gøre en masse ting for ham, som man jo ikke har været vant til i et ægteskab, og så sige: "Prøv at hør her, det ordner vi lige, for lukket dør eventuelt, og så kan I vende tilbage til den relation ligeså stille, som I har haft". (Interview 3:7; Interview 1: 6-7).

I det palliative arbejde er der generelt tradition for også at fokusere på de pårørende i lindringsarbejdet, og dette har betydning for identitetsarbejdet, fordi det er med til at bevare identitet ved at opretholde relationer: "Forudsætningerne for at du kan være dig selv er, at dine omgivelser også er det. Når de bliver påvirket så de ændrer sig fuldstændigt, så er du også nødt til at tage en ny rolle, der ikke var din før. Det er derfor, man er nødt til også at tage sig af omgivelserne, så de har en chance for ligesom stadig at være sig selv og have det overskud, som de havde før." (Interview 4:12, Læge). Meget af dødsarbejderens identitetsarbejde er derfor rettet mod at pleje og reetablere relationer mellem

døende og pårørende. Parterne kan ofte være meget forskellige steder i forhold til at kunne tale om situationen eller håndtere den og sygeplejersken "Sarah" oplever, at det kan være "*(..)en kunst at guide dem sammen. Hvordan når de hinanden der? Det kan virkelig nogle gange være kringlet.*" (Interview 2:2) Ofte må hospicesygeplejerskerne bruge tid på at tale med parterne hver for sig, opfordre til samtale og prøve at mediere mellem parterne inde på stuen, og præsten oplever ligeledes at fungere som katalysator for samtaler mellem døende og pårørende, når der skal tales om de svære ting (Interview 9:7). Dødsarbejderen kan således forsøge at afhjælpe den *følelsesmæssige isolation* (Charmaz 1980:161), som den døende kan opleve – til trods for at have pårørende hos sig – ved at afhjælpe spændinger i relationerne. Når dødsarbejderen engagerer sig i denne del af identitetsarbejdet tager det ofte form af det *medierende* dødsarbejde (Walter 2005). Dette kan både foregå mellem mennesker, men ofte kræver det også en mediering mellem de involverede parter og de kulturelle forestillinger og sociale normer, der knytter sig til identiteter – hvad det vil sige at være fx en mand, søn, far eller pårørende (Schachter & Ventura 2008:470-471). Her kan det være nødvendigt for dødsarbejderen at redefinere, hvordan der kan gøres krav på disse kollektive identiteter og roller, fordi den døende ikke længere har adgang til de samme ressourcer eller den pårørende ikke har det samme overskud som tidligere. Dette kan foregå ved at introducere nye måder at være sammen på i relationerne, og palliationssygeplejersken prøver derfor at tage fat i og rådgive om den mangel på intimitet, som ægtefæller kan opleve i deres samliv grundet sygdommen og plejebehov (Interview 5:9). Tilsvarende kan musikterapeuten skabe fælles oplevelser i musikterapien, hvor døende og pårørende sammen rejser tilbage i minder, de har delt eller skaber helt nye: "*(..)jeg havde også et ungt par engang som blev gift (..)og de havde planlagt, at de skulle på bryllupsrejse, men det kunne de jo ikke komme, for han var rigtig rigtig dårlig. Men det kom de så - en visuel bryllupsrejse, hvor de lå ved siden af hinanden og holdte i hånd, og jeg guidede dem op i flyet, og [vi griner lidt] de tog af sted og oplevede... og de sagde, at det var rigtig rigtig dejligt og var så rørte, for nu havde de i fantasien været afsted sammen.*" (Interview 8:3). Ligeledes prioriterer man på hospice at skabe et rum, hvor de begivenheder, som den døende ikke har kræfter til at tage til "ud af huset" i stedet finder sted, hvor den døende er. Derfor afholdes der bryllupper, fødselsdage, konfirmationer, arrangeres veteranbilstræf og koncerter, holdes jul og laves juleklip, og dødsarbejderne prøver således kollektivt at skabe en ramme for oplevelser af fællesskab og tilhør ved at sikre adgang til disse fællesskabsritualer og samværsstunder.

At relationen til andre er så afgørende, betyder desværre også at de døende, der er enlige eller har et begrænset socialt netværk kan have vanskeligt ved at opnå den samme positive sociale validering af identiteten (Charmaz 1994:273). Her kan dødsarbejderen være en afgørende ressource og kilde til anerkendelse for den døende, og en del af identitetsarbejdet er derfor også orienteret omkring at opretholde og håndtere dødsarbejderens egen relation til den døende (Marshall & Schachter

2010:139). Det er således en vigtig pointe, at dødsarbejderen også selv er en del af det sociale netværk, som de ved indlæggelsessamtalen spørger ind til; at dødsarbejderen ikke blot hjælper den døende med at opretholde relationer til pårørende, men også selv indgår i en relation til den døende; samt at dødsarbejderen ikke blot reetablerer ressourcer, men også i sig selv er en ressource i identitetsarbejdet. Dette vil være omdrejningspunktet for analysens tredje del.

## **Delkonklusion**

Da en væsentlig del af den døendes identitetsproblematikker omhandler ændringer i adgangen til identitetsressourcer, vil en stor del af dødsarbejderens identitetsarbejde være rettet med at reetablere og redefinere disse. I det foregående skitserede jeg tre måder: (1) etablere en ny fortrolighed med kroppen ved at redefinere denne som ressource til sansning og forbindelse rettere end selvpræsentation og autonomi; (2) hjælpe med at reetablere en retning for den døendes selvfortælling, ved at lade det biografiske arbejde orienteres mod konstruktionen af en post mortem identitet; og (3) reetablere relationer ved at mediere imellem parterne og definere nye måder at være sammen på. Dette er ikke udtømmende, men eksempler på, hvorledes dødsarbejdernes medierende position som identitetsaktør sætter dem i stand til at formidle adgang til identitetsressourcer, samt redefinere deres betydning og anvendelsesform. Men dødsarbejderen udgør også i sig selv en ressource, hvilket vi i næste del skal se nærmere på.

## **DEL III: Når man er personlig, men ikke privat**

### **Mobilisering af identiteter**

Dødsarbejderen er som alle andre også indehaver af en lang række forskellige roller, kategorier og kollektive identiteter, der i identitetsarbejde må håndteres og kaldes i spil i interaktionen med andre. Man er måske både kvinde, mor, sygeplejerske, kollega, kristen og fodboldfan, og hver især udgør de et potentielt instrument i identitetsarbejdet. Ved at *mobilisere* forskellige aspekter af egen identitet og sætte dem i spil kan dødsarbejderen forsøge at positionere sig på måder, der i interaktionen med døende og pårørende kan rette opmærksomheden hen på og fremkalde særlige aspekter af den andens identitet. Denne del af identitetsarbejdet anvender ikke blot indtryksstyring til at hævde egen identitet, men kan også mestres med intention om at kalde andres identiteter frem. Dette kan både være aspekter, der skaber association såvel som dissociation (Snow & Andersson 1987), og det kræver derfor en vis færdighed at mobilisere de rette aspekter for at skabe den nødvendige nærhed eller afstand i relationen.

Fordi det overordnede mål med identitetsarbejdet er at fremme personen rettere end patienten, tager denne del af identitetsarbejdet ofte udgangspunkt i at etablere en diskret afstand til dødsarbejderens professionelle rolle. Lægen oplever, at hendes tilstedeværelse kan fremhæve den døendes fokus på sygdom (Interview 4:9-10), og præsten fortæller, at præsterollens associationer til begravelse og død, kan være en hindring i arbejdet. Han forsøger derfor ofte at underspille den gejstlige dimension i det indledende bekendtskab med patient og pårørende: *"de tror nok, at når de skal have besøg af præsten, så skal de tale om tro (...), men det behøver de ikke. Derfor er der også nogle af sygeplejerskerne, der er begyndt at sige, at jeg er samtalepartner og så er jeg også præst."* (Interview 9:2,20). Ved at benytte sig af *rolledistance* (Goffman 2009:103,107) gøres der plads til at forholdet mellem døende og dødsarbejder kan være *relation* rettere end blot *funktion*: *"(..)i det her speciale, der er du jo mere medmenneske end du er læge. Selvfølgelig skal du have din lægefaglighed for at kunne lave de der reelle symptomlindringer og sådan noget, men du skal først og fremmest være medmenneske."* (Interview 4:19, læge). Lægen fremhæver dog, at dette er et komplekst foretagende, fordi det kan være afgørende *hvornår* man træder ud af karakter. Fordi roller er et sæt af mere stabile positioner i en meningsstruktur har de den fordel, at de tilbyder klare retningslinjer for hvem vi er i en given situation og hvordan vi skal handle derefter (Callero 2003:125). Derfor medfører det visse udfordringer at træde udenfor rollen, fordi man kan risikere ikke at leve op til de forventninger, som andre har til én i den givne situation. Hvor lægen oplever, at det i samtaler kan være givende, fordi det åbner for, at patienterne kan tale om andet end blot de fysiske symptomer, som de forventer, at 'lægen' vil høre om, kan det i andre situationer skabe usikkerhed hos patienten: *"(..) folk kan have lidt svært ved det. Hvis vi nu kommer ud i et hjem, hvor patienten er rigtig rigtig dårlig for eksempel. (...) så kan jeg jo sagtens gå ud og finde en spand eller en skål og hjælpe dem med at brække sig og få tørret op, og det kan de næsten ikke have. Det er okay, at sygeplejersken gør det, men lægen skal ikke gøre det, for det er ikke lægens arbejde. Men det er det da, altså det er jo mig der er her, og det er dig, der er syg. Men sådan er det."* (interview 4:9).

Selvom *rolledistance* kan medføre usikkerhed i interaktionen, åbner det også for muligheden for at mobilisere andre aspekter af dødsarbejderens identitet i identitetsarbejdet. Graden kan variere, men det er en generel tendens, at dødsarbejderne "bruger sig selv" i interaktionen med døende og pårørende - måske er begge parter forældre, interesserede i sport eller har rejst i de samme lande, og dødsarbejderen kan således mobilisere de aspekter af egen identitet, der kan motivere *identifikation* (Jenkins 2001:7-8) hos den døende. Ved at lægge vægt på det, man har til fælles, kan meningsfulde aspekter af den døendes identitet valideres og der skabes samtidig en dybere relation, som det videre identitetsarbejde kan finde sted i. Denne *praktiske identifikation* er et værktøj til at fremhæve den døende som person rettere end patient i relationen, men indebærer også, at dødsarbejderen må finde

en måde at balancere identifikationen med den døende, så relationen ikke bliver privat. Hospicesygeplejerskerne kommer ofte meget tæt på de enkelte familier og "Anja" fortæller, at denne relation placerer sig et sted imellem hendes professionelle rolle og private person: *"Jeg prøver at skelne [mellem] at være personlig og privat, hvor det private, det lige er et lag dybere - [men] det er altid personligt. Jeg føler aldrig, at mine relationer her - ligesom måske på sygehuset, hvor det kun var professionelt, og hvor man virkelig mødte hinanden med den der hat på, at 'nu er jeg sygeplejerske og jeg skal bare informere dig om det her' – det kan ikke lade sig gøre her, fordi man bruger sig selv så meget som menneske, og man møder andre mennesker som mennesker."* (Interview 3:15).

Grænsen mellem det personlige og det private kan imidlertid variere og dette har betydning for, hvilke aspekter af identiteten, dødsarbejderen kan mobilisere i identitetsarbejdet. Hvor hospicesygeplejersken "Anja" sjældent taler om private forhold med patienterne, er det for fysioterapeuten almindeligt, at patienterne også er nysgerrige på hendes liv: *"jeg fortæller ikke mere end jeg vil høre, men jeg er heller ikke én, der er bange for at give noget af mig selv, (...) der er mange, der typisk spørger: "Har du børn?", og "Hvor gammel er de så? Hvad hedder de?", og "Hvor bor du?", og "hvad laver din mand?", og det må de gerne vide om mig. Det må de."* (Interview 1:4). Palliationssygeplejersken benytter sig typisk af fælles interesser og spørger ofte ind til haven, når hun kommer i hjemmene (Interview 5: 13), men i sjældne tilfælde vælger hun også at bruge identifikation i form af følelser og tab, der betones som en mere 'risikofyldt' strategi: *"Jeg kan ikke lige huske hvilke ord, og det var selvfølgelig ikke mange ord om mig, men jeg sagde et eller andet om, at jeg selv havde prøvet at miste for ikke så længe siden, og så et eller andet om det. Og så ikke mere end det. Jeg vil vove at påstå, at der sker det, at relationen bliver dybere. Selvfølgelig fordi jeg formår at holde min mund; at jeg ikke bliver ved, det ved jeg godt, og det var ikke ligegyldigt, det jeg sagde, for det var i sagens tjeneste... der skete faktisk heller ikke noget med mig. (...)Jeg gik ikke over min egen grænse, da jeg gjorde det, fordi jeg gør det sjældent, tror jeg. Jeg gjorde det kun lige der, hvor det var passende."* (Interview 5: 12). Det er hendes oplevelse, at dette ikke er en holdning, hun deler med sine kolleger, og både hun og hospicesygeplejerskerne tilskriver dette, at man i den ordinære sygepleje længe har haft tradition for en meget skarp adskillelse af fagperson og privatperson for at opretholde professionalisme (Ibid.:13; Interview 2:2). På hospice er det imidlertid mere udbredt praksis at bruge private aspekter af sin identitet i arbejdet, og dette manifesterer sig også i udvælgelsen af kontaktsygeplejerskerne. Her forsøger man så vidt muligt at matche patient og kontaktsygeplejerske på baggrund af forhold som f.eks. interesser, trosretning eller personlighedstræk (Interview 4:8, Læge). Denne udvælgelse sker med udgangspunkt i den forestillede identitet og har til formål at skabe en *"personlig professionel omsorgsrelation"* (Dalgaard 2008:28) mellem patient og kontaktsygeplejerske, der kan være meningskabende for begge. Flere af interviewpersonerne oplever da også, at netop arbejdet på det

personlige plan er med til at skabe mening og værdi i deres arbejde: *"Det er det, der gør, at jeg kan holde til arbejdet. Det er fordi, at jeg lever af relationen til det andet menneske."* (Interview 5:13, palliationssygeplejerske).

## Nærhed og afstand

Når dødsarbejderen oplever et mere meningsfuldt arbejde i kraft af relationen til døende og pårørende betyder det dog også, at de sætter sig selv i en følsom situation. Ved at dele af sit eget liv, opstår der en mulighed for *gensidig* identifikation, der kan fremhæve meningsfulde aspekter ved den døendes identitet, men også gøre det vanskeligt for dødsarbejderen at adskille sig selv fra den døendes situation. Både socialrådgiveren (Interview 7:18) og musikterapeuten (Interview 8:12) har således oplevet forløb, hvor det har været vanskeligt at navigere i identifikationen, fordi omstændighederne omkring den døende har trukket paralleller til deres egen tilværelse og personlige situation. Identifikationen kan derved bryde den nødvendige grænse mellem den professionelle og den private identitet (Jacobsen 2007:232-233; Snow & McAdams 2000:50-51), der kan gøre det vanskeligt følelsesmæssigt og mentalt at håndtere og afslutte patientforløbene (Interview 2:9-10, hospicesygeplejerske). Dødsarbejderen oplever derfor også, at arbejdet kan "smitte af" på deres private liv: *"(..)vores liv bliver spejlet, selvom vi ikke selv er døende. Det er sådan en – man kunne kalde det en sidegevinst, men man kunne også kalde det en bivirkning – at vi får spejlet vores eget liv, men vi slipper for at være døende."* (Interview 5:3, palliationssygeplejerske). Denne spejling kan betyde, at dødsarbejderen oplever at leve et mere meningsfuldt liv, men kan også medføre et meningstab i det hverdagslige, fordi døden bliver allestedsnærværende. Hospicesygeplejersken "Anja" fortæller, at hun i perioder kan miste overskud til at være sammen med andre (Interview 3:19) og oplever almindelige hverdagssamtaler som overfladiske sammenlignet med det, hun i sit arbejdsliv beskæftiger sig med (ibid.:2).

Denne sammenblanding af den private og professionelle identitet er således ikke uden risici, og derfor må dødsarbejderen forsøge at opretholde en nødvendig balance mellem *nærhed* og *afstand*, der gør det muligt at *håndtere* identitetsarbejdets konsekvenser. En af de håndteringsstrategier, som dødsarbejderne kan trække på er *distancering* (Jacobsen 2007:232), der sætter dødsarbejderne i stand til at skabe afstand og definere en grænse for de private aspekter af identiteten, der ikke anvendes i identitetsarbejdet. Musikterapeuten fremhæver, at det er vigtigt, *"(..)at man hele tiden er bevidst om den [grænsen]. Hvad er det jeg laver og hvad er min intention med det? Men samtidig, så synes jeg, at det er en styrke at kunne bruge noget af sin person i det, man laver(..)men alligevel at kunne mærke, hvor grænsen går."* (Interview 8:18). At definere det private er en refleksiv proces, der indebærer at

dødsarbejderen løbende monitorerer og håndhæver denne grænse. Dette omtales typisk som at "skåne" (Interview 1:8, fysioterapeut) eller "passe på" (Interview 2:10, hospicesygeplejerske) sig selv, og giver sig til kende i både kollektiv såvel som individuel praksis. Når hospice- eller souschef forsøger at placere de rette kontaktsygeplejersker tages der samtidig højde for, at sygeplejersken ikke har en privat relation til patienten for følelsesmæssigt at skærme dem og opretholde en grad af *beskyttende upersonlighed* (Charmaz 1980:131): "*Hvis nu fx det er nogen, som kommer i en frikirkesammenhæng – det gør jeg – så er det tit mig, der bliver sat på dér, med mindre det er nogen, som jeg har personlige relationer til, så prøver vi at undgå at blive sat sammen. Det kan nogle gange være svært jo, hvis det er nogen, man kender.*" (Interview 2:9, hospicesygeplejerske).

Grænsen opretholdes også ved at foretage et skel mellem arbejde og hjem, hvor metaforer og genstande symboliserer et skifte mellem den private og professionelle identitet i *korridoren* (Goffman 1959:123) mellem de to verdener. Dette kan komme til udtryk i mere rituel praksis, hvor genstande fungerer som *ankre* (Silver 1996:6) – symboler på et aspekt af identiteten, der midlertidig forlades og senere kan genoptages: "*(..) Jeg har jo min engel, som står på skrivebordet derinde. Den tager jeg altid frem på skrivebordet, når jeg kommer på arbejde - og så tager jeg den og sætter den ind i skabet og lukker det, når jeg går hjem. Det er et ritual for det med ligesom at åbne op og så lukke igen. (..)det er bare så vigtigt, at man kan lukke og lukke op. Og sætter de der grænser selv.*" (Interview 8:11, musikterapeut). For de dødsarbejdere, der arbejder i uniform symboliserer denne et tilsvarende skifte, men for andre er det en mere mental uniformering, der er nødvendig for, at det private ikke koloniseres af døden: "*(..) så skal man selvfølgelig kunne gøre det, at – nu har vi jo ikke nogen kittel – men, at man ligesom hænger patienten med kitlen, når man går hjem. Og det kan jeg også stort set. Altså, der vil altid – og det skal der være, for den dag, der ikke er nogen, der går ind under huden og som man tager med hjem, så skal man stoppe – men ellers er det ikke sådan, at jeg går rundt og tænker på patienterne, når jeg går hjem. Så er det blevet placeret her og så tager jeg hjem.*" (Interview 4:19, læge).

Men for at bevare den nødvendige *nærhed* i identitetsarbejdet må dødsarbejderen også forsøge at inkludere personlige aspekter af sin identitet i det professionelle arbejde. Her håndteres den gensidige identifikation ved at forvalte en afgrænsning af den faglige identitet, der gør det muligt at "*professionalisere det personlige*" (Jacobsen 2007:234). I denne proces konstrueres en faglig identitet, der legitimerer brugen af det personlige ved at lægge vægt på nødvendigheden i bevæge sig i et grænseområde og løbe risici. Med parallel til den *demonstrativ identifikation* (Charmaz 1980:179), konstruerer dødsarbejderen mening omkring dét, at *turde* tale om det tabuiserede (Interview 5:3, palliationssygeplejerske), *turde* være i det svære (Interview 6:5, hospicesygeplejerske) og *turde* bruge sin person i arbejdet (Interview 8:8,18, musikterapeut). Dette indikerer, at dødsarbejdere ikke alene

er bærere af den heroiske diskurs, som britiske sociolog Clive Seale (1995) har foreslået gøres tilgængelig for den døendes konstruktion af selvidentitet i den sidste tid, men også selv anvender den til at konstruere og forme den professionelle identitet i identitetsarbejdet. At befinde sig *mellem* det private og det professionelle indebærer derfor, at der foretages en *identitetskonsolidering* (Snow & McAdams 2000:50), hvori disse to aspekter af dødsarbejderens identitet sammenflettes til en ny form for *personlig professionalisme* og dødsarbejdere vil således opleve, at deres involvering i andres identitet ikke blot udspringer af deres egen identitet, men også kan *ændre* den (Marshall & Schachter 2010:139). Selvom hun i starten fandt det grænseoverskridende at kombinere sin kristne tro med sygeplejen, oplever hospicesygeplejersken "Sarah" det som meningsfuldt for både sig selv og den døende at kunne bede sammen og tale om tro, når den døende selv ønsker det (Interview 2:2-3). Men hun understreger også, at det betyder, at man befinder sig i en gråzone, hvor man risikerer at træde over en grænse – sin egen såvel som den, pårørende eller døende har sat – der kan være kilde til konflikt (ibid.:12-13,18).

At navigere i denne gråzone medfører et behov for løbende at validere handlinger og beslutninger hos kolleger. Fordi de grænser, der forvaltes ofte er fleksible og situationsbestemte foretages der kontinuerlige vurderinger og drøftelser af arbejdet som en del af daglig praksis på hospice: *"Vi bruger hinanden enormt meget. Hvis det er noget, der har været svært eller... hvis der er et eller andet, som vi er i tvivl om, hvordan vi lige skal handle på en eller anden patient, og det tror jeg er nødvendigt i vores felt."* (Interview 6: 11, hospicesygeplejerske). Som Schachter & Venturas (2008) fremhæver, vil identitetsaktører løbende reflektere over, revurdere og forædle praksis (ibid.:470-471), og dette finder sted på møder og tværfaglige konferencer, men også i mindre institutionaliserede sammenhænge, som over en frokost med en kollega (Interview 8:18; 5:14). Ligeledes anvendes også supervision til at bearbejde vanskelige situationer, samt til at bekræfte, at man i disse situationer har handlet professionelt. Dødsarbejderen kan således kollektivt revidere og definere, hvad der vurderes som professionelt og samtidig hente anerkendelse og støtte fra hinanden (Schwalbe & Mason-Schrock 1996:122-123). Selvom det ikke altid resulterer i konsensus, hjælper det til at reducere usikkerhed og håndtere de konflikter der til tider kan opstå som følge af identitetsarbejdet, og er derved en vigtig måde at konstruere mening i et arbejde tæt på døden.

## **Reciprocitet**

Dette betyder imidlertid, at dødsarbejderen til tider vil opleve uoverensstemmelser mellem de dele af identitetsarbejdet, der har til hensigt at forvalte dødsarbejderens egen identitet og de, der skal bidrage til opretholdelsen af den døendes. Dødsarbejdere, der skaber værdi og mening i deres arbejde ved



f.eks. at turde konfrontere og tale om det svære og tabuiserede, vil fra tid til anden opleve, at det, der er meningskabende for dem, ikke nødvendigvis er det for den døende: "Vi havde en yngre kvinde med mindre børn på et tidspunkt, som bare ikke kunne snakke om det der med, at det var svært. (...) Det var jo en kamp for hende og det kunne vi jo godt se. Hun brugte jo sindssygt mange kræfter på at lade være med at være ked af det. Men hun ønskede bare, at vi skulle... "Nu skal vi bare lave noget hyggeligt i dag" og det var sådan noget med at snakke om tøj, øreringe, Beverly Hills, se noget fjernsyn og sådan noget.. overflade noget; hygge noget. Det var det, hun ville. Og så må man jo tage de frustrationer på kontoret og sige: "Jeg kan ikke holde det ud!" og sådan nogle ting, og så må man tage sig sammen, og gå derind igen og snakke videre om alt det, som hun ville snakke om." (Interview 3:14, hospicesygeplejerske). Dødsarbejderen kan således være ude for, at de tilgange og strategier, der nødvendigvis må bringes i spil for at bevare den døendes identitet og skabe mening for døende og pårørende, kan hindre dødsarbejderen i at handle i overensstemmelse med egen faglighed og måder at konstruere et meningsfuldt arbejde. Efterladte, der fravælger udsyngning (Feltnote 1:3; Interview 6:12-13), døende, der nægter sig syge (Interview 4:6) eller som i ovenstående citat ikke ønsker at tale om det eller forberede sig på døden, kan udfordre de normer og idealer om åbenhed og erkendelse af døden, som dødsarbejdere selv konstruerer mening og identitet ud fra, når de anvender håndteringsstrategier som *omfavnelser* eller *naturalighed* i deres arbejde (Jacobsen 2007).

Når disse uoverensstemmelser opstår, må dødsarbejderen reflektivt forholde sig til, hvad der er meningsfuldt og for hvem, og ofte tilsidesætte sit eget identitetsarbejde til fordel for den døendes. Dødsarbejdere, der i almindelighed praktiserer en *anerkendelse* eller ligefrem *fremhævelse* af døden, kan således opleve situationer hvor de i stedet må *skjule* og *minimere* dødens tilstedeværelse for at bevare den døendes identitet og selvforståelse (Charmaz 1980:175) – også selvom dette medfører et meningsstab i relation til dødsarbejderens egen identitet. I disse tilfælde udviser dødsarbejderen *taktfuldhed* (Goffman 1990:222f) ved at lade den døendes definition af situationen være den styrende, og dødsarbejderen vil forsøge at orientere og tilpasse identitetsarbejdet til den døendes selvforståelse. Dette knytter sig til dødsarbejdernes evne til at forvalte flere perspektiver og prioritere den døendes perspektiv for at positionere denne som en kompetent aktør, såvel som evnen til reflektivt at vælge, hvilke værdier, normer og overbevisninger, de ønsker at repræsentere i identitetsarbejdet (Schachter & Ventura 2008:473). Men selvom dødsarbejderen således kan vælge at tilsidesætte *nogle* normer og værdier, vil identitetsarbejde også tage form af *andre*. At mange uoverensstemmelser således løses ved at anerkende den døendes autoritet og prioritere dét, der er meningsfuldt for døende og pårørende, skyldes, at idealet om *individets autonomi* er centralt for det palliative arbejde (Walter 2002:29-31). Dette manifesterer sig i den implicite teori om et indre autentisk selv, som identitetsarbejdet har til

formål at *bevare*, men ikke *ændre*: ”Folk skal jo dø som de har levet, så derfor piller vi jo ikke ved det, hvis det er muligt.” (Interview 4:13, læge).

For at efterleve idealet om autonomi må dødsarbejderen reflektivt forholde sig til den indvirkning, man som identitetsaktør kan have på den døendes identitet, og i stedet lade den døende yde indflydelse på dødsarbejderen. Selvom dette ikke fremgår ligeså tydeligt som i Vittorias (1998) studie, hvor plejepersonalet på et demensafsnit til tider måtte acceptere roller som ansatte i en dement patients butik (ibid.: 110-111), er der også i dødsarbejdet tale om, at dødsarbejdere må lade sig definere af hensyn til den døendes identitet – nogle gange er man måske mere samtalepartner end præst, andre gange omvendt. Som den amerikanske sociolog Herbert Blumer observerede, er vores interaktioner ikke blot et spørgsmål om påvirkning, men også om tilpasning: ”*As participants take account of each other’s ongoing acts, they have to arrest, reorganize, or adjust their own intentions, wishes, feelings, and attitudes; similarly, they have to judge the fitness of norms, values, and group prescriptions for the situation being formed by the acts of others.*” (Blumer 1986:66). Dødsarbejdere må således praktisere en form for *refleksiv tolerance*, der sætter dødsarbejderen i stand til at tilpasse sig døende og pårørendes ønsker, definitioner, og handlinger, samt forholde sig til og sommetider tilsidesætte egne normer og værdier i identitetsarbejdet, når de ikke stemmer overens med den døendes måde at håndtere og definere situationen på.

At praktisere identitetsarbejde i dødsarbejde indebærer derfor både en aktiv involvering i andres identitetskonstruktion gennem udvalgte strategier, mål, intentioner og praksisser, men er også en dans, hvor man til tider må lade sig føre. Dødsarbejderens evne til at lade sig definere af andre og underspille eget behov for selvpræsentation er nødvendig for at give andre muligheden for at konstruere identitet. Dette er en vigtig evne at mestre i dødsarbejde, fordi identitetsarbejdet ofte finder sted i en ujævnbyrdig relation (Marshall & Schachter 2010:139). Professionelle dødsarbejdere, der fungerer som identitetsaktører, befinder sig typisk i privilegerede positioner, der giver dem adgang og autoritet til at yde indflydelse på andres identitet, og det er Jenkins’ pointe, at vi end ikke behøver at acceptere denne indflydelse for, at den har virkelige konsekvenser for os (2006:164). Som de øvrige afsnit i analysen har vist, tager dødsarbejderen ofte aktivt del i den døendes identitet ved at assistere i og korrigere optræden, mediere i relationer, forvalte adgang til identitetsressourcer, samt redefinere deres betydning og anvendelse, og udgøre i sig selv en vigtig kilde til anerkendelse og validering af den døendes identitet. De besidder således værktøjer, færdigheder og beføjelser i identitetsarbejdet, som ikke på samme måde er tilgængeligt for de mennesker, der påvirkes af dette arbejde. Derfor befinder dødsarbejderen sig ofte i situationer, der rejser etiske og moralske problemstillinger om hvor meget, hvornår og hvordan man bør influere på den døendes identitet:

"(..)det er jo et felt med mange etiske overvejelser hele tiden, og det er jo også derfor, at vi bruger hinanden sindssygt meget, fordi det er jo tit ikke rart at stå og være den eneste, der har besluttet, at det synes jeg var det rigtige - det gør vi jo tit, men nogen gange så er der nogen ting, der er så svære, at man er nødt til at snakke det igennem" (Interview 3:14, hospicesygeplejerske). Mange af de drøftelser, vurderinger og diskussioner, der kollektivt finder sted mellem dødsarbejderne har derfor til formål at tackle de situationer hvor identitetsarbejdets reciprocitet giver anledning til konflikt, og forsøge at efterleve idealet om individets autonomi i det palliative arbejde ved at håndhæve et ideal om *identitetssubjektets forrang* i identitetsarbejdet.

## **Delkonklusion**

Dødsarbejderen udgør i sig selv en vigtig identitetsressource for den døende. Ved at *mobilisere* forskellige aspekter af sin egen identitet, kan dødsarbejderen positionere sig på måder, der skaber en *praktisk identifikation* hos den døende, der kan fremhæve meningsfulde aspekter ved den døendes identitet. Dødsarbejderen kan imidlertid opleve, at identifikationen bliver gensidig og have vanskeligt ved at skabe den nødvendige afstand mellem egen og den døendes situation. Fordi relationen til den døende befinder sig et sted mellem det private og professionelle er det nødvendigt at opretholde en grænse til det private, samtidig med, at der kollektivt defineres og anerkendes en *personlig professionalisme*, der kan danne grundlag for konstruktionen af en professionel identitet og et meningsfuldt arbejde. Denne gensidighed synes at være central i forståelsen af de udfordringer, der kan opstå i identitetsarbejdet. Dødsarbejderen kan således opleve, at det, der udgør et meningsfuldt arbejde ikke nødvendigvis er meningsskabende for den døende. Dette kan skabe en uoverensstemmelse mellem de dele af identitetsarbejdet, der er rettet mod egen identitet, og de, der er rettet mod den døendes. Hvordan dødsarbejderen håndterer denne uoverensstemmelse, kan have væsentlig betydning for den døendes identitet, særligt fordi dødsarbejdere som identitetsaktører ofte befinder sig i en privilegeret position af indflydelse. Dødsarbejderne forsøger derfor at forholde sig reflektivt til denne uoverensstemmelse og praktisere en form for *identitetssubjektets forrang*, der udspringer af det palliative ideal om autonomi. Dette sætter dødsarbejderen i stand til at prioritere den døendes identitet frem for sin egen, og lade sig definere af den døendes eget identitetsarbejde ved at udvise *refleksiv tolerance*. Dette understreger, at selvom det aktive og bevidste identitetsarbejde udgøres af mål, færdigheder og strategier, må det nødvendigvis også bestå af tilpasning og tolerance for at kunne bidrage i konstruktionen af den døendes identitet.

# KONKLUSION

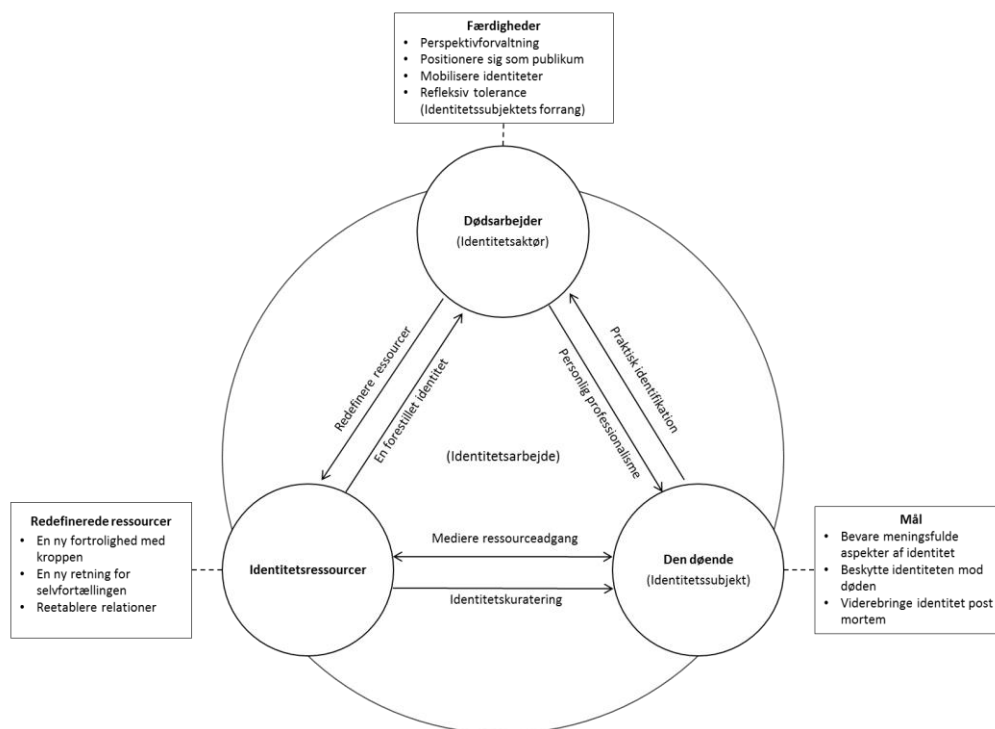
---

## DEL I: Identitetsarbejde i dødsarbejde

Hvordan anvender dødsarbejdere identitetsarbejde til at afhjælpe identitetsproblematikker hos den døende?

At andre spiller en afgørende rolle i konstruktionen af vores identitet bliver langt mere tydeligt, når livet kommer til sin ende. Den gradvise svækkelse og udbredte institutionalisering afskærer den døende fra væsentlige identitetsressourcer, mens andre undergår forandring. Ændringer af kroppen, livsfortællingen og den døendes relationer kan bringe den døende i en situation, der gør det vanskeligt at opretholde en meningsfuld tilværelse og tilknytning til det sociale liv. Dødsarbejdere forsøger at lindre og afhjælpe disse identitetsproblematikker ved aktivt og intentionelt at engagere sig i identitetsarbejde for at bidrage til opretholdelsen af den døendes identitet. Dette foretagende er afbilledet i nedenstående model, der illustrerer, hvorledes identitetsarbejde praktiseres i dødsarbejde som en del af et meningsskabende mestringsarbejde.

Figur 4. Identitetsarbejde i dødsarbejde



Når identitetsarbejde finder sted i dødsarbejde praktiseres det som en form for kuratering af livsværket, hvori dødsarbejderen som identitetsaktør fører tilsyn med, beskytter, forvalter og drager omsorg for den døendes identitet. Denne *identitetskuratering* har til formål at forstærke udvalgte

aspekter ved den døendes identitet for til gengæld at minimere og nedtone andre, og i det palliative er arbejdet typisk rettet mod at fremhæve den døende som *person* rettere end *patient*. Denne tilgang har sit udspring i betragtningen af personen som et autentisk selv, der har været skjult bag sygdommen og som arbejdet nu har til formål at hjælpe frem. Dødsarbejderen må derfor identificere meningsfulde aspekter af den døendes identitet, som man i arbejdet kan hjælpe med at fremhæve, samt mulige problematikker, som arbejdet kan afhjælpe og lindre. For at tilegne sig den nødvendige viden må dødsarbejderen fortolke de informationer, der gives og afgives i interaktion med den døende, pårørende og kolleger. Denne praksis er i det palliative arbejde institutionaliseret i indlæggelsessamtaler og tværfaglige møder, der skal give indsigt i den døendes særlige situation, så arbejdet kan tilrettelægges derefter. De mange oplysninger og indtryk stykkes på kreativ vis sammen til en identitetsmosaik, *en forestillet identitet*, der aktivt kombinerer og arbejder med forskellige perspektiver på den døendes identitet. Dette sætter dødsarbejderen i stand til ikke blot at arbejde med den døendes selvforståelse, men også de pårørendes billede af hvem den døende er for dem.

Strategier i arbejdet er derfor typisk orienteret omkring tre mål: *bevare*, *beskytte* og *viderebringe* identitet. (1) For at *bevare* meningsfulde aspekter af den døendes identitet kan dødsarbejderen facilitere den døendes eget identitetsarbejde ved at formidle adgang til identitetsressourcer. Dødsarbejderen forsøger derfor at skabe rum og overskud til meningsfulde aktiviteter, fastholde og anerkende den døendes symboler på identitet, og i samtaler aktivt tale identiteten frem. (2) Dødsarbejderen kan desuden supplere denne tilgang ved at *beskytte* identiteten mod dødens progression. Følelser, handlinger eller fremtræden, der ikke stemmer overens med den forestillede identitet defineres i stedet som et udtryk for sygdommen. Denne adskillelse af person og sygdom vil til tider involvere korrigerende af den døendes optræden i sociale situationer for at skærme den døende eller pårørende, men dette kan komme i konflikt med bevaringsstrategier, der arbejder på at fremme deltagelse i selvsamme situationer. (3) Slutteligt har identitetsarbejdet til formål at *viderebringe* identiteten i overgangen mellem organisk og uorganisk liv. Dødsarbejderen kan fremhæve meningsfulde aspekter af identiteten både i og efter døden ved at behandle den døende eller afdøde med respekt for dennes identitet. Ved eksempelvis at opretholde interaktion med en ukontaktbar nærtstående, klargøre og iklæde den afdøde i det udvalgte tøj, spille den ønskede musik til udsyngning, og tale dennes identitet frem i begravelsesstaler eller i samtaler med pårørende, bidrager dødsarbejderen til identitetens sociale liv, når det biologiske når sin ende.

Foruden at *reestablere* vigtige identitetsressourcer ved at mediere adgangen til dem, kan dødsarbejderen også forsøge at tage hånd om den døendes identitetsproblematikker ved at *redefinere* identitetsressourcers betydning og anvendelse. Fordi den døende kan opleve, at væsentlige

identitetsressourcer har undergået betydelig forandring, ligger udfordringen i at finde nye måder hvormed de igen kan blive kilde til identitet. I specialet har jeg fremhævet tre eksempler, der relaterer til identitetsproblematikkerne i problemfeltet: (1) Dødsarbejderen kan forsøge at skabe *en ny fortrolighed med kroppen* hos den døende ved at redefinere måden hvormed identitet kan praktiseres og anerkendes gennem kroppen. Ved at præsentere den døende for meningsfulde måder at anvende sansninger og erindringer, kan dødsarbejderen forsøge at definere kroppen som en kilde til oplevelser og forbindelse til andre rettere end et symbol på autonomi og selvpræsentation. (2) Fordi forbindelsen til andre kan være problematisk for den døende, vil dødsarbejderen forsøge at *retablere relationer* ved at introducere nye måder for døende og pårørende at være sammen på og mediere mellem parterne i anstrengte relationer. (3) Slutteligt kan en åben bevidsthedskontekst gøre det muligt for dødsarbejderen at hjælpe med at etablere *en ny retning for den døendes selvfortælling* ved at lade den døendes biografiske arbejde orientere mod konstruktionen af en meningsfuld post mortem identitet rettere end at standse ved tabet af den fremtid, de havde forestillet sig at skulle udleve.

Dødsarbejderen udgør imidlertid også selv en væsentlig identitetsressource og kilde til anerkendelse for den døende, og en del af identitetsarbejdet er derfor orienteret omkring at forvalte og håndtere dødsarbejderens relation til den døende. Dødsarbejdere kan som andre gøre krav på en lang række roller, kategorier og kollektive identiteter. Ved at *mobilisere* disse i interaktionen med den døende, kan dødsarbejderen positionere sig på måder, der fremkalder og nedtoner udvalgte aspekter af den døendes identitet. For at minimere patientrollen hos den døende kan dødsarbejderen således lægge afstand til sin egen professionelle rolle, så der i stedet gives plads i relationen til at fremhæve mere personlige aspekter, som den døende og dødsarbejderen har tilfælles. Dødsarbejderen kan således bruge fælles interesser, roller, oplevelser, etc. til at skabe en *praktisk identifikation* hos den døende, men må samtidigt sørge for at forvalte gensidigheden i denne identifikation således, at relationen bliver personlig, men ikke privat.

## **DEL II: Mening og mestring**

*Hvordan hænger identitetsarbejdet sammen med dødsarbejderens konstruktion af et meningsfuldt arbejde?*

Dødsarbejderen gør arbejdet med den døendes identitet til et meningsfuldt foretagende ved at lade det indgå i konstruktionen af en professionel identitet, der sætter dødsarbejderen i stand til at håndtere og skabe mening i et arbejde tæt på døden. Denne identitet trækker på mere generelle værdier og håndteringsstrategier i dødsarbejdet, der bidrager til at skabe tilstrækkelig afstand og håndtere

nødvendig nærhed i relationen til den døende. I det palliative arbejde konstrueres denne identitet omkring en *personlig professionalisme*, der legitimerer og tilskriver mening til brugen af *personlige* aspekter af dødsarbejderens identitet i det professionelle arbejde, mens andre holdes *private*. Hvordan grænsen mellem det private og det professionelle forvaltes, vil have betydning for de mulige tilgange og strategier dødsarbejderen kan anvende i identitetsarbejdet, og dødsarbejdere der bringer deres personlige identitet i spil i identitetsarbejdet, vil således have andre muligheder end dødsarbejdere der praktiserer en større distance i deres arbejde. Denne sammenhæng mellem dødsarbejderens egen identitet og identitetsarbejdet er især tydelig i de situationer, hvor der opstår en uoverensstemmelse mellem de strategier, der er nødvendige at bruge for at opretholde den døendes identitet og dødsarbejderens forvaltning af en professionel identitet. Dødsarbejdere, der skaber professionel identitet ud fra værdier om at omfavne og fremhæve døden, kan således have vanskeligt ved at knytte mening til situationer, hvor den døende har behov for at fastholde identitet ved at skjule og minimere dødens tilstedeværelse. Disse situationer understreger, at identitetsarbejde ikke blot udspringer af dødsarbejderens professionelle identitet, men også kan påvirke og potentielt ændre dødsarbejderens selvforståelse.

Det er derfor vigtigt at dødsarbejderen er i stand til at håndtere og forvalte denne reciprocitet, så der opretholdes en balance mellem den del af identitetsarbejdet, der har til hensigt at skabe mening for den døende, og den del, der skaber et meningsfuldt arbejde for dødsarbejderen. For at varetage denne balance må dødsarbejderen mestre en række færdigheder i identitetsarbejdet: (1) Fordi identiteten er et intersubjektivt fænomen er det nødvendigt for dødsarbejderen at kunne *forvalte flere perspektiver* på den døendes identitet for således at kunne prioritere de mest meningsfulde og sætte sig i stand til at nedprioritere sit eget. (2) Dødsarbejdere må desuden være i stand til at *positionere sig som publikum* og lade den døende definere situationen ved at forvalte det kendskab og de mange informationer, som de ofte har om den døende i kraft af deres position. (3) Fordi dødsarbejderens egen identitet både kan fremkalde association såvel som dissociation hos den døende, kræver det en vis finesse at *mobilisere identiteter* der kan skabe den rette afstand og nærhed i relationen til den døende, og slutteligt (4) må dødsarbejderen også være i stand til at praktisere *refleksiv tolerance*. Selvom identitetsarbejdet vil indeholde forskellige mål og strategier, der har til hensigt at yde indflydelse på den døendes identitet, er det imidlertid også en nødvendig færdighed at kunne praktisere tilpasning og lade sig definere af andre for at give plads til den døendes egen meningsfulde identitetskonstruktion.

Dette er især vigtigt, når identitetsarbejde finder sted i en ujævnbyrdig relation. Professionelle dødsarbejdere, der agerer som identitetsaktører i relation til det døende menneske, vil ofte befinde sig i privilegerede positioner af indflydelse, fordi de har muligheder, beføjelser og færdigheder, der ikke



på samme vis er tilgængelige for de mennesker, der er målet for deres arbejde. At involvere sig i andres identitet vil rejse etiske problemstillinger om hvor meget, hvornår og hvordan man bør influere på andres identitet, og dødsarbejdere må derfor finde måder at tackle og håndtere disse problemstillinger. I det palliative arbejde foretages der løbende drøftelser, overvejelser og tilretninger af praksis mellem dødsarbejderne. Dette har til hensigt at opretholde et ideal om *identitetssubjektets forrang* i identitetsarbejdet, der prioriterer den døendes autonomi, men samtidig også tager hensyn til den sårbarhed som dødsarbejderen placerer sig i, grundet identitetsarbejdet reciprocitet. Dette peger desuden på, at dødsarbejdere med andre idealer og måder at konstruere professionel identitet på, kan praktisere identitetsarbejde og håndtere dets etiske problemstillinger på andre måder.

Identitetsarbejde blandt dødsarbejdere vidner om, at et aktivt og reflektivt arbejde med identiteters reciprocitet rummer potentiale for at konstruere mening for både dødsarbejdere, døende og pårørende, men antyder også de konflikter og utilsigtede konsekvenser, der kan opstå for de involverede parter. I specialet har jeg skitseret nogle teoretiske betragtninger på dødsarbejderen som identitetsaktør, der supplerer det eksisterende vidensgrundlag om dødsarbejderens rolle i relation til den døendes identitet. Disse betragtninger kan tjene som et afsæt for yderligere undersøgelse af denne dimension af dødsarbejdet, og modellen kan med fordel tåle justering og modificering i yderligere empiriske studier. Afslutningsvis vil jeg kort opridse nogle potentielle undersøgelsesemner, som specialets resultater lægger op til: Selvom specialet har lagt vægt på den mere bevidste del af identitetsarbejdet, er det vigtigt at fremhæve, at der i det empiriske materiale var varierende grader af bevidsthed og refleksivitet i dette arbejde. De mere ubevidste og utilsigtede aspekter af dødsarbejderens identitetsarbejde vil derfor være relevante at inddrage for at opnå større indsigt i dødsarbejderens betydning for den døendes identitetsproblematikker. Identitetsarbejde i relation til afdøde og efterladte er desuden kun kort blevet berørt grundet specialets afgrænsning, men resultaterne indikerer, at dette arbejde med fordel kan gøres til genstand for yderligere undersøgelse, da det forventningsvis vil kunne pege på interessante betragtninger på dødsarbejderens betydning for identiteten i overgangen fra organisk til uorganisk liv, og således yderligere indsigt i andres rolle i opretholdelse af identitet og social eksistens.

# PERSPEKTIVERING: Et efterskrift om efterlivet

---

Når vi betragter identitetskonstruktionen i korridoren mellem liv og død, bliver andres aktive involvering mere tydelig. Specialets resultater understreger, at identiteten hverken er en stabil entitet i individets indre eller et resultat af individets frie skaberevner, men rettere resultatet af vores forbindelse til andre mennesker og et komplekst kollektivt foretagende. Når dødens omstændigheder resulterer i, at vi mister grebet om de mange kilder til identitet, som vi i almindelighed omgiver os med, bliver vores afhængighed af andre mere fremtrædende. Identitetsarbejdet blandt dødsarbejdere vidner derfor om mulighederne i at praktisere et arbejde i relation til døende og pårørende, der tilgodeser vores afhængighed af andre mennesker som en ressource rettere end en svaghed ved at gøre brug af identitetens reciprocitet og tillægge sig en bevidsthed om dets konsekvenser. Men hvor specialet har rettet fokus mod den sociale død, der kan gå forud for den biologiske, er det sociolog Catherine Exleys (1999) pointe, at det også er meningsfuldt at tale om det sociale liv som noget, der fortsætter *efter døden* (ibid.:252).

At opretholde det døende menneskes sociale eksistens i verden har ikke kun betydning i dennes sidste tid, men også i de efterlevendes videre liv. Dette tydeliggøres i studier af dødsfald og sorg, der peger på, at relationen mellem den efterlevende og den afdøde ikke alene opretholdes efter den biologiske død, men ligefrem er nødvendig for at skabe mening omkring tabet. Tidligere sorgmodeller anså sorgen som en proces, der havde til formål at løsne det emotionelle bånd imellem afdøde og efterlevende så den sørgende kunne opnå forløsning. Problemet med disse modeller var imidlertid, at en sådan forløsning betød, at personen i sorg måtte give slip på den del af sin identitet, der var knyttet til den afdøde person; mistede man en datter, måtte man således ophøre med at være dennes forælder; mistede man en forælder, måtte man ophøre med at være dennes søn (Howarth 2000:127-130). I stedet er det nu anerkendt, at tilknytningen til den afdøde løbende kan ændre karakter i resten af den efterlevendes liv, og at sorgen i stedet tjener til at hjælpe rekonstruktionen af relationen efter tabet (Tellervo 2015:50-54; Silverman & Klass 1996). Relationen til en afdød far, datter, bedsteforælder eller ven ophører ikke ved dennes biologiske død, men kan indskrives og omskrives i de efterlevendes videre liv. Her fortsætter afdøde med at være en del af den sociale verden i minder og erindringer, i fotos, i genstande og dufte, i stykker af musik, i vores karrierevalg, på mærkedage, i tanker og tekst, samt i samtaler med andre, i vores drømme, ved gravstedet eller måske sågar hos den clairvoyante (Howarth 2000:130ff; Hallam, Hockey & Howarth 1999: 147-152,183ff). Selv individer, der knap har nået at været i live, kan opnå social eksistens efter døden, fordi de efterlevende har behov for at konstruere en meningsfuld relation til den, de har mistet. For forældre, der mister deres

barn under graviditeten eller umiddelbart efter fødslen, kan det være afgørende at skabe en identitet omkring dette barn som en søn eller en datter for at håndtere og anerkende tabet (Lovell 1997:42). I dette foretagende er det ligeledes tilfældet at andre har afgørende betydning og efterladte vil i disse situationer møde professionelle dødsarbejdere, der kan influere på konstruktionen eller dekonstruktionen af en meningsfuld identitet omkring den afdøde. Ved at træde ind i rollen som identitetsaktør vil hospitalspersonale, bedemænd, præster og terapeuter kunne varetage en viderebringelse af den afdødes identitet og hjælpe efterlevende med at skabe mening omkring tabet. De vil kunne medvirke til at fremhæve og bevare meningsfulde aspekter af afdødes identitet og positionere sig som et særligt publikum for den efterladtes fortællinger om afdøde, men også reflektivt foreholde sig til og forvalte sin egen identitet i dette foretagende og navigere i de etiske udfordringer, som de måtte møde.

Afslutningsvis kan der således tilføjes, at det er vanskeligt at opstille et fyldestgørende svar på hvad der sker med identiteten, når vi dør. Det indledende citat af John Updike indikerer at den ændres – og selvom dette også kan være tilfældet, peger specialets resultater på, at den ligledes kan bevares, beskyttes og viderebringes. Det interessante er dog, at selv ikke døden formår at fastfryse billedet. Rammen ændres, dele fremhæves og andre mister deres betydning, og denne kuratering involverer altid flere hænder, der til tider ganske bevidst og med fuld intention griber fat og drager omsorg for den vi er.

# LITTERATURLISTE

---

- Antoft, Rasmus & Heidi Houlberg Salomonsen (2007): "Det kvalitative casestudium – introduktion til en forskningsstrategi", i Antoft, Rasmus; Jacobsen, Michael Hviid; Jørgensen, Anja & Søren Kristiansen (red.): *Håndværk og Horisonter – tradition og nytænkning i kvalitativ metode*, Syddansk Universitetsforlag [29-57]
- Antoft, Rasmus & Heidi Houlberg Salomonsen (2012): " Casestudier af organisationer som dynamisk process", i Jacobsen, Jensen et al.: *Kvalitative Udfordringer*, Hans Reitzels Forlag [129-154]
- Ariès, Phillippe (1986): *Dødens historie i Vesten: Fra middelalder til nutiden*, Sjakalen: Århus [16-70;152-181]
- Becker, Howard S. (1963): *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*, Free Press: New York
- Berkaak, Odd Are & Anne-Katrine Brun Norbye (2014): "Sansningens antropologi – en tematisk og teoretisk reorientering", *Norsk Antropologisk Tidsskrift*, vol. 25(3-4) [134-159]
- Blumer, Herbert (1986 [1969]): *Symbolic Interactionism – Perspective and Method*, University of California Press: Berkeley/Los Angeles
- Boesen, Britt (2008): "Det døde menneske – bade subjekt og objekt", i Jacobsen, M. H & M. Haakonsen (red.): *Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*, Syddansk Universitetsforlag: Odense [123-138]
- Broadhead, Robert S. & Ray C. Rist (1976): "Gatekeepers and The Social Control of Social Research", *Social Problems*, vol. 23 (3) [325-336]
- Broom, Alex & John Cavenagh (2010): "Masculinities, moralities and being cared for: An exploration of experiences of living and dying in hospice", *Social Science & Medicine*, 71 [869-876]
- Broom, Alex & Emma Kirby (2013): "The end of life and the family: hospice patients' views on dying as relational", *Sociology of Health & Illness*, vol. 34(4) [499-513]
- Brown, Andrew D. (2015): "Identities and Identity Work in Organizations", *International Journal of Management Reviews*, vol. 17 [20-40]
- Buus, Katrine (2014): *Tidsarbejde i dødsarbejde – et sociologisk indblik i de temporale aspekter af arbejdet med døende*, semesterprojekt (ikke publiceret), Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Aalborg Universitet

- Cain, Cindy L. (2012a): "Emotions and the research interview: What hospice workers can teach us", *Health Sociology Review*, vol. 21(4) [396-405]
- Cain, Cindy L. (2012b): "Integrating Dark Humor and Compassion: Identities and Presentations of Self in the Front and Back Regions of Hospice", *Journal of Contemporary Ethnography*, vol. 41 (6) [668-694]
- Callero, Peter L. (2003): "The Sociology of the Self", *Annual Review of Sociology*, vol. 29 [115-133]
- Carlander, Ida; Ternestedt, Britt-Marie; Sahlberg-Blom, Eva; Hellström, Ingrid & Jonas Sandberg (2011): "Four aspects of self-image close to death at home", *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, vol. 6 (2)
- Chan, Wallace Chi Ho & Agnes Fong Tin (2012): "Beyond Knowledge and Skills: Self-Competence in Working With Death, Dying and Bereavement", *Death Studies*, vol. 36(10) [899-913]
- Charmaz, Kathy (1980): *The Social Reality of Death: Death in Contemporary America*, Random House: New York
- Charmaz, Kathy (1983): "Loss of Self – a fundamental form of suffering in the chronically ill", *Sociology of Health and Illness*, vol 5. (2) [168-195]
- Charmaz, Kathy (1994): "Identity Dilemmas of Chronically Ill Men", *The Sociological Quarterly*, vol. 35, nr. 2 [269-288]
- Cline, Sally (1996): *Lifting The Taboo – Women, Death and Dying*, Abacus: London
- Dalgaard, Karen Marie (2008a): "Døden som brud – uhelbredelig sygdom og død som eksistentielt vendepunkt i livet", i Jacobsen, M. H & M. Haakonsen (red.): *Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*, Syddansk Universitetsforlag: Odense [65-81]
- Dalgaard, Karen Marie (2008b): "Uhelbredelig sygdom og død som et familieanliggende – samspil i triader", *Klinisk Sygepleje nr. 2* [24-34]
- Dalgaard, Karen Marie (2010): "Uhelbredeligt syge har brug for sundhedsprofessionelle som følgeskab", *Kliniske Sygepleje*, 24. årgang nr. 3[47-57]
- Duedahl, Poul & Michael Hviid Jacobsen (2012): "Det Diskrete Metodologi: Sociologen som sporfinder, detektiv og dokumentarist" i Jacobsen, Michael Hviid; Jensen, Sune Qvotrup (red.): *Kvalitative Udfordringer*, Hans Reitzels Forlag, København [155-195]
- Eriksen, T. H. (2005): "Feltarbejdet og tiden derefter", i *Hvad er socialantropologi*. København: Akademisk Forlag [59-82]

- Emerson, R. M.; Fretz, R. L. & L. Shaw (1995): *Writing ethnographic fieldnotes*, University of Chicago Press [1-16]
- Exley, Catherine (1999): "Testaments and memories: Negotiating after-death identities", *Mortality*, vol. 4 nr. 3 [249-267]
- Exley, Catherine & Gayle Letherby (2001): "Managing a disrupted lifecourse: issues of identity and emotion work", *Health*, vol 5 nr. 1 [112-132]
- Flaherty, Michael C. (2011): *The Textures of Time – Agency and Temporal Experience*, Temple University Press: Philadelphia
- Flyvbjerg, Bent (2006): "Five Misunderstandings About Case-Study Research", *Qualitative Inquiry*, vol. 12(2) [219-245]
- Giddens, Anthony (1996): *Modernitet og selvidentitet – selvet og samfundet under senmoderniteten*, Hans Reitzels Forlag: København
- Gillies, Brenda & G. Johnston (2004): "Identity loss and maintenance: commonality of experience in cancer and dementia", *European Journal of Cancer Care* vol. 13 [436-442]
- Glaser, Barney & Anselm Strauss (1965): *Awareness of Dying: A sociological study of attitudes towards the patient dying in hospital*, Aldine: Chicago
- Goffman, Erving (1959): *The Presentation of Self in Everyday Life*, Anchor Books/Doubleday: New York
- Goffman, Erving (1976): *Anstalt og menneske*, 3. oplag, Jørgen Paludans Forlag: Viborg
- Goffman, Erving (1990): *The Presentation of Self in Everyday Life*, Penguin Books: London
- Goffman, Erving (2009 [1963]): *Stigma – Om afvigerens sociale identitet*, 2. udgave, Samfundslitteratur: : Frederiksberg
- Gold, Raymond L. (1958): "Roles in Sociological Field Observations", *Social Forces* vol. 36 (3) [217-223]
- Gubrium, Jaber (1975): *Living and Dying in Murray Manor*, Springer: New York
- Hallam, Elizabeth; Hockey, Jenny & Glennys Howarth (1999): *Beyond the Body – Death and Social Identity*, Routledge: London/New York
- Hastrup, K. (1992): "Erfaring: det etnografiske omdrejningspunkt", I *Det antropologiske projekt*, København: Gyldendals Boghandel

Hastrup, Kirsten (2003): "Metoden – Opmærksomhedens retning" i Hastrup et al. : *Ind i verden – En grundbog i antropologisk metode*, Hans Reitzels Forlag: København [399-419]

Hastrup, Kirsten; Rubow, Cecilie & Trine Tjørnhøj-Thomsen (2012): *Kulturanalyse – kort fortalt*, 1. udgave, 2. oplag, Samfundslitteratur: Frederiksberg

Henry, Vincent E. (2004): *Deathwork – Police, Trauma, and the Psychology of Survival*, Oxford University Press: New York

Holdsworth, Laura M. (2015): "Bereaved carer's accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study", *Palliative Medicine*, vol. 29(9) [834-841]

Howarth, Glennys (1996): *Last Rites: The Work of the Modern Funeral Director*, Baywood Pub.: New York

Howarth, Glennys (2000): "Dismantling the boundaries between life and death", *Mortality*, vol. 5 nr. 2 [127-138]

Jacobsen, Michael Hviid (2007): "I dødens rige – håndteringsstrategier blandt dødsarbejdere på et dansk hospital", i *I Samfundets Sprækker – Studier i upassende sociologi II*, Aalborg Universitetsforlag

Jacobsen, Michael Hviid (2007b): "Adaptiv teori – den tredje vej til viden", i Antoft, Rasmus (et al.): *Håndværk og Horisonter*, Aalborg Universitetsforlag: Aalborg [249-291]

Jacobsen, Michael Hviid (2008): "Eleanor Rigby -syndromet – om alderdom, ensomhed og social død i den senmoderne verden", i Jacobsen, M. H & M. Haakonsen (red.): *Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*, Syddansk Universitetsforlag: Odense [95-118]

Jacobsen, Michael Hviid & Rasmus Antoft (2011): "Døden som arbejdsliv – ansatser til en dramaets, følelsernes, omsorgens og håbets professionssociologi", i Nielsen, Kjeld (et al.): *Arbejds miljø og arbejdsliv – i et social ressource perspektiv*, Aalborg Universitetsforlag [231-256]

Jacobsen, Michael Hviid & Søren Kristiansen (2001): *Farligt Feltarbejde – etik og etnografi i sociologien*, Aalborg Universitetsforlag: Aalborg

James, Nicky & David Field (1992): "The routinization of hospice: Charisma and Bureaucratization", *Social Science and Medicine*, vol. 34(12) [1363-1375]

Jarlbæk, Lene (2015): "Dødssted og dødsårsager i Danmark 2007-2011", PAVI – Videncenter for Rehabilitering og Palliation: København

Jenkins, Richard (2006): *Social Identitet*, Academica: Århus

Kabel, Allison & Dai Roberts (2003): Professionals perceptions of maintaining personhood in hospice care", *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 9 (7) [283-289]

Kearl, Michael C. & Michael Hviid Jacobsen ("011): "Dødsuddannelse" i Dalgaard, Karen Marie; Jacobsen, Michael Hviid (et al.): *Humanistisk Palliation - Teori, metode, etik og praksis*, Hans Reitzel Forlag [324-340]

Kendall, M.; Harris, F.; Boyd, K.; Sheikh, A.; Murray, S.A.; Brown, D.; Mallison, I.; Kearney, N. & A.Worth (2007): "Key Challenges and ways forward in researching the 'good death': qualitative in-depth interview and focus group study", *British Medical Journal*, 334 [521-527]

Kvale, Steinar (2004): *InterView – En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*, 11. oplag, Hans Reitzels Forlag: København

Lawler, Steph (2008): *Identity – Sociological perspectives*, 1. Udgave, Polity Press: Cambridge/Malden

Lawler, Steph (2014): *Identity – Sociological Perspectives*, 2. Udgave, Polity Press: Cambridge/Malden

Lawton, Julia (1998): "Contemporary hospice care: the sequestration of the unbounded body and 'dirty dying' ", *Sociology of Health & Illness*, vol. 20(2) [121-143]

Lawton, Julia (2000): *The Dying Process – Patients' experiences of palliative care*, Routledge: London/New York

Layder, Derek (1998): *Sociological Practice – linking theory and social research*, Sage: London

Layder, Derek (2013): *Doing Excellent Small-Scale Research*, Sage: London

Leyser, Ophra(2003): "Doing Masculinity In a Mental Hospital", *Journal of Contemporary Ethnography*, Vol. 32, no. 3 [336-359]

Lovell, Alice (1997): "Death at the beginning of life", i Field, David; Hockey, Jennifer L. & Neil Small (1997): *Death, Gender and Ethnicity*, Routledge: London [29-51]

Lykkegaard, Kristina & Charlotte Delmar (2013): "A threat to the understanding of oneself: Intensive care patients' experience of dependency", *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, vol. 8:20934 [1-12]

Løgstrup, Knud Ejler (1956/1991): *Den etiske fordring*, Gyldendals Forlag: København

Mamo, Laura (1999): "Death and dying: confluences of emotion and awareness", *Sociology of Health & Illness*, vol. 21 (1) [13-36]



Margulis, Lynn & Dorion Sagan (2000): *What is Life?*, University of California Press: Berkeley/Los Angeles

Marshall, Sheila K. & Elli P. Schachter (2010): "Identity Agents: Suggested Directions for Further Theory and Research" *Identity: An International Journal of Theory and Research*, vol. 10 [138-140]

Mason-Schrock, Douglas (1996): "Transsexuals' Narrative Construction of the "True Self" ", *Social Psychology Quarterly*, vol. 59(3) [176-192]

Mathieson, Cynthia M. & Henderikus J. Stam (1995): "Renegotiating identity: cancer narratives", *Sociology of Health & Illness*, vol. 17(3) [283-306]

Mesler, Marj A. (1995): "Negotiating Life for the Dying: Hospice and the Strategy of Tactical Socialization", *Death Studies*, vol. 19 [235-255]

Mulkay, Michael (1993): "Social death in Britain", i *Clark, David (ed.): The Sociology of Death*, Blackwell Publishers: Oxford/Cambridge [31-49]

Parker-Oliver, Debra (2000): "The Social Construction of The "Dying Role" and The Hospice Drama", *Omega*, vol. 40 (4) [493-512]

Pederson, Sarah Nicole (2012): *The Final Chapter: End-of-life Identity Constructions in Hospice Narrative Performances*, Ph.d. thesis, University of Iowa, <http://ir.uiowa.edu/etd/3511>

Raunkiær, Mette (2007): *At være døende hjemme – hverdagsliv og idealer*, ph.d. afhandling, Lund Universitet

Raunkiær, Mette (2008): " Døden i hjemmet – døendes og pårørendes hverdagsliv", i Jacobsen, M. H. & M. Haakonsen (red.): *Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*, Syddansk Universitetsforlag: Odense [82-94]

Riis, Ole (2012): "Kvalitet i kvalitative studier", i Jacobsen, Michael Hviid; Jensen, Sune Qvotrup (red.): *Kvalitative Udfordringer*, Hans Reitzels Forlag, København

Rubow, Cecilie (2003): "Samtalen – Interview som deltagerobservation", i Hastrup et al. : *Ind i verden – En grundbog i antropologisk metode*, Hans Reitzels Forlag: København [227-246]

Sandstrom, Kent L. (2003): "On Coming to Terms with Death and Dying: Neglected Dimensions of Identity Work", *Handbook of Death and Dying*, Sage Publications: Thousand Oaks [468-474]

Schachter, Elli P. & Jonathan J. Ventura (2008): "Identity Agents: Parents as Active and Reflective Participants in Their Children's Identity Formation", *Journal of Research on Adolescence*, vol. 18(3) [449-476]

- Schachter, Elli P. & Sheila K. Marshall (2010): "Identity Agents: A Focus on Those Purposefully Involved in the Identity of Others", *Identity: An International Journal of Theory and Research*, vol. 10 [71-75]
- Schwalbe, Michael L. & Douglas Mason-Schrock (1996): "Identity Work as Group Process", *Advances In Group Processes*, vol. 13 [113-147]
- Scott, Tricia (2007): "Expression of humour by emergency personnel involved in sudden deathwork", *Mortality*, vol. 12 (4) [350-364]
- Seale, Clive (1995): "Heroic Death", *Sociology*, vol. 29 (4) [597-613]
- Silver, Ira (1996): "Role Transitions, Objects and Identity", *Symbolic Interaction*, vol. 19 (1) [1-20]
- Silverman, Phyllis R. & Dennis Klass (1996): "Introduction: What's the Problem?", i Klass, D.; Silverman, P. R. & Nickman, S. L. (ed.): *Continuing Bonds – New Understandings of Grief*, Routledge: New York/London
- Snow, David A. & Leon Anderson (1987): "Identity Work Among the Homeless: The Verbal Construction and Avowal of Personal Identities", *American Journal of Sociology*, vol. 92 nr. 6 [1336-1371]
- Snow, David A. & Doug McAdams (2000): "Identity Work Processes in the Context of Social Movements: Clarifying the Identity/Movement Nexus", i Stryker, Sheldon; Owen, Timothy J. & Robert W. White: *Self, Identity and Social Movements*, University of Minnesota Press: Minneapolis/London [41-67]
- Sudnow, David (1967): *Passing on: The Social Organization of Dying*, Prentice-Hall: Englewood Cliffs
- Svenningsson, Stefan & Mats Alvesson (2003): "Managing managerial identities: Organizational fragmentation, discourse and identity struggle", *Human Relations*, vol. 56(10) [1163-1193]
- Tellervo, Jorit (2015): *Sorg: når ægtefællen dør*, PAVI: Videnscenter for Rehabilitering og Palliation: København
- Tellervo, Jorit & Marie Krogh Jessen (2014): "Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark – Opfølgning november-december 2013", PAVI – Videnscenter for Rehabilitering og Palliation
- Timm, Helle (2014): "Historien om palliation i Danmark – mangler at blive skrevet", *Omsorg*, nr. 3[15-19]
- Unruh, David R. (1983): "Death and Personal History: Strategies of Identity Preservation", *Social Problems*, vol. 30 (3) [340-351]

- Updike, John (1989): *Self-Consciousness: Memoirs*, Alfred A. Knopf: New York
- Videbæk, Tove (2012): "Generel hospice-information", *Hospice Forum Danmark*, Hospice forum > Fakta om hospicer > Hospice information [www.hospiceforum.dk]
- Vittoria, Anne K. (1998): "Preserving Selves – Identity Work and Dementia", *Research on Aging*, vol. 20(1) [91-136]
- Walter, Tony (2002 [1994]): *The Revival of Death*, Routledge: New York
- Walter, Tony (2005): "Mediator Deathwork", *Death Studies*, vol. 29(5) [383-412]
- Warnke, Georgia (2008): *After Gender: Rethinking Race, Sex, and Gender*, Cambridge University Press
- Watson, Tony J. (2008): "Managing Identity: Identity Work, Personal Predicaments and Structural Circumstances", *Organization*, vol. 15(1) [121-143]
- Woodthorpe, Kate (2009): "Reflecting o Death: The emotionality of the research encounter", *Mortality*, vol. 14(1) [70-86]
- Woodthorpe, Kate (2011): "Researching Death: methodological reflections on the management of critical distance", *International Journal of Social Research Methology*, vol. 14(2) [99-109]

# Bilag I. Specialebeskrivelse

---

## Hvem er jeg

Mit navn er Katrine Buus. Jeg er kandidatstuderende i Sociologi ved Aalborg Universitet med specialisering i Dødens Sociologi under vejledning af Michael Hviid Jacobsen.

## Specialet

Under min specialisering har jeg tidligere undersøgt særlige aspekter, der kendetegner det arbejde, der udføres for at skabe livskvalitet og mening for døende og deres pårørende i den sidste tid på hospice. I mit speciale har jeg valgt at koncentrere mig om de professionelle rolle i opretholdelsen af den døendes identitet og meningsfulde relation til andre.

For mange patienter kan den tiltagende fysiske svækkelse betyde, at man mister autonomi og selvfølelse. Det er måske vanskeligt at gøre de ting, som man holder af eller være sammen med sine pårørende på de måder, man ønsker. Dette kan være en smertelig oplevelse, der lægger pres på deres selvbillede, og har betydning for deres relationer til andre, samt deres måde at håndtere situationen på. Måske indtræffer der i den sidste tid delirium, der ligeledes gør det vanskeligt for de pårørende at genkende deres kære, der måske allerede har forandret sig efter et langt sygdomsforløb.

Det er derfor formålet med dette speciale at undersøge, hvorledes de professionelle oplever at hjælpe med at opretholde et billede af hvem patienten var, er og vil være – både hos patienten selv og dennes pårørende.

## Hvordan

Dette ønsker jeg at undersøge med udgangspunkt i interview med professionelle og frivillige på hospice og palliative teams. Da jeg gerne vil tale med forskellige professioner kunne det fx være interviews med læge, sygeplejerske, præst, psykolog, socialrådgiver, musikerapeut, fysioterapeut og en af jeres frivillige.

Interviewene skal gerne finde sted i uge 4-7. Jeg vurderer, at interviewet vil vare 1-1½ time.

Al deltagelse vil selvfølgelig være frivillig såvel som anonym, hvilket betyder, at navne på deltagere og steder udelades af specialet.

## Samarbejdet

Det er i høj grad tanken, at specialets resultater skal kunne omsættes til praksis. Derfor kan vi aftale, at der slutteligt udleveres et eksemplar af specialet, som I forhåbentlig vil finde nyttigt i det videre arbejde. I den henseende vil jeg selvfølgelig stå til rådighed for at besvare spørgsmål, og vi kunne endvidere aftale en fremlæggelse af specialets resultater, hvis dette ønskes.

## Spørgsmål

Såfremt, der er spørgsmål kan jeg til enhver tid træffes på nedenstående telefonnr. eller mailadresse, og jeg møder meget gerne op til en samtale, hvor vi kan drøfte specialet yderligere.

**De bedste hilsner**

Katrine Buus

Email: [kbuus09@student.aau.dk](mailto:kbuus09@student.aau.dk)

Tlf. XX XX XX XX

# Bilag II. Interviewguide

---

**Introduktion:** Introducerer mig selv, orienterer om projektets emne, anonymisering (informere om eksemplar til hospice), spørge om tilladelse til at optage, sætter en ramme for interviewet: erfaringer og oplevelser, gerne eksempler, "med dig på arbejde". Noteret mig lidt spørgsmål og emner, men eller fri ramme for at tale om det du finder vigtigt at fremhæve og fortælle om.

**Arbejdet:** Vil du ikke starte med at fortælle lidt om dig selv, hvor længe du har været her på hospice, og hvad dit arbejde består i? Hvordan oplever du, at dit arbejde har betydning for patienterne? Kan du prøve at give et eksempel? Hvad gjorde du? Har der været tilfælde, hvor det har været svært for dig at hjælpe en patient eller pårørende? Hvordan var det vanskeligt? Hvad gjorde du? Hvad vil du sige er det vigtigste, som du hjælper patienten med? Hvorfor er det vigtigt? Hvad betyder det for dig?

**Patienten:** Hvad lægger du vægt på første gang du møder en patient? Hvorfor er det vigtigt? Hvordan lærer man patienten at kende? Hvad tager man højde for? Har du også kontakt med de pårørende? Hvad er vigtigt at tage højde for ift. dem? Er det forskelligt fra patienten? Hvad taler du med patienten om? Og de pårørende? Bruger du nogen gange "dig selv" i dit arbejde? Hvor går grænsen? Hvorfor er den nødvendig?

**Identitet:** Nu handler specialet jo om, hvordan man som professionel kan have betydning for opretholdelse af den døendes person/ identitet. Hvad tænker du umiddelbart om det? Kan du prøve at beskrive en situation, hvor det blev tydeligt? Hvad skete der/hvad gjorde du? Hvad oplever du, kan være svært for patienten? Hvorfor er det svært? Hvordan kan du hjælpe?

**Forløbet:** Er der perioder i patientens forløb, hvor du oplever, at dit arbejde kan være særligt vigtigt? Er der noget, der forandrer sig, når døden begynder at nærme sig? Hvad gør man, når patienten mister taleevne/kropslig mobilitet/kognitive forstyrrelser? Hvad sker der, når en patient er afgang ved døden?

**Andre:** Hvordan samarbejder I om patienterne? Hvad "bruger" I hinanden til? Hvad lægger I vægt på, når I taler med hinanden om patienter/pårørende? Hvorfor er det vigtigt? Er der forskel i arbejdet på hospice/hospital? Hospice/hjem?

**Til slut vil jeg blot spørge:** Er der noget du gerne vil tilføje, som vi ikke har talt om? Har gjort dig nogen erfaringer i dit arbejde, som du synes er vigtig at fremhæve?

**Afslutning:** Kort opsummering af hvad vi har talt om, fremhæve vigtige pointer. Tusind tak fordi jeg måtte interviewe dig til specialet. Hvis du har spørgsmål eller tilføjelser kan du til enhver tid kontakte mig.

# Bilag III. Oversigt over empirisk materiale

---

## Primær empiri (referencer):

- Optagelse og transskription af interviews (Interview 1-9)
- Feltnoter fra dage på hospice (Feltnote 1-4)
- Skema til indlæggelsessamtaler (Bilag 4)
- Præsentationsark børn og unge pårørende (Bilag 5)
- "Min Sidste Vilje", Landsforeningen Liv&Død (Dokument 1)
- Pjece "Den sidste tid, når døden nærmer sig", hospice egen (Dokument 2)
- Pjece "Jeg er alvorlig syg – hvordan støtter jeg bedst mine børn?", Børn, Unge & Sorg 2011 (Dokument 3)

## Supplerende empiri:

Tekst (anvendt i arbejdet på hospice):

- "Bogen til mine kære – en praktisk og personlig håndbog" af Birgit Meister
- "Når børn mister – en bogpakke" af Henny Nørgaard
  - o "Vejledning til de voksne", pjece
  - o "Spiser de også spaghetti i Himlen?", bog
  - o "Min Mindebog", scrapbog
  - o Brevpapir
- "Hvor går man hen, når man går bort?" af Aage Brandt, bog
- "Min far spiller fodbold i Himlen" af Line Thoft Carlsen, bog
- "Må man være glad, når man er ked af det? – Verdens bedste snakkebog til børn", bog
- "Vejledning til pårørende ved dødsfald", hospice egen pjece
- Hospice egen hjemmeside
- Hospice årsberetninger inkl. statistiske opgørelser (2014, 2015)

Lyd:

- Musik nævnt under interviews eller observationer: Anders Rogg "Hymne (The Sound of Light)", Anders Rogg "Evig", diverse filmsoundtracks, samt kompositioner af Tchaikovsky
- DR P1 Baglandet: Livet blandt døende del 1-3, podcast

Billede:

- Foredrag v. hospicesygeplejerske, udleveret powerpoint præsentation inkl. 163 billeder fra hospice af omgivelser, genstande, begivenheder, personale, patienter og pårørende.
- DR dokumentaren "Sømanden & Juristen – historier fra et hospice" (del1-5)

# Bilag IV. Teoretiske begreber

---

**Centralt begreb:** Identitetsarbejde

**Satellitbegreber:**

- *Identitet* (individuel/kollektiv, selv billede/offentligt billede, indre-ydre dialektik, semiotisk bricolage)
- *identitetsaktør* (bekymringer, mål, teori, praksis, vurdering, refleksion, gensidighed, magt, mediering)
- *identitets samarbejde* (holdarbejde, gruppeproces, anvende/skabe/revidere ressourcer, identitetsgrænser)
- *identitetsressourcer*:
  - o *spatialitet* (kategorisering/identifikation, association/dissociation, rolledistance, -forkastelse, -omfavnelser, identitetsforstærkning, -konsolidering, -udvidelse, -transformation)
  - o *præsentation* (indtryksstyring, ekspressiv kontrol, personlig facade, give/afgive, skille publikum, taktfuldhed)
  - o *materialitet* (identitetsudstyr, ankre, markører, artefakter, sanser, sensorisk praksis)
  - o *fortælling* (identity talk, biografisk kontinuitet, biografiske kløfter, vidende/uvidende publikum, post mortem identitet/fiktiv fremtidig biografi).

**Øvrige orienterende begreber:**

Dødsarbejdets *idealtyper* (barriereopretholdende/rådgivende/medierende), *værdier* (minimere, skjule, fremvise, anerkende døden), *håndteringsstrategier*: distancering (beskyttende upersonlighed, subjekt/objekt status, sætte parentes), mytologisering, omfavnelser (demonstrativ identifikation, tvungen konfrontation), naturlighed (professionalisere det personlige), *færdigheder*, *triader*, *autonomi*.

**Alternative begreber:**

- Social død, patientrolle, dødsrolle, hospicedramaet, taktisk socialisering, heroisk død, kerneselv, kommunikativ pleje (det fortalte selv, det forestillede selv, det nye selv)
- Dramaturgisk arbejde, følelsesarbejde, omsorgsarbejde, håbarbejde, tidsarbejde.

**Modificerede begreber:**

- Dimensioner: identitetsarbejde, identitetsressourcer, identitetsaktør, identitetssubjekt
- Mål: bevare, beskytte og viderebringe subjektets identitet
- Strategier: identitetskuratering, reetablere og redefinere identitetsressourcer, praktisk identifikation, personlig professionalisme
- Færdigheder: perspektivforvaltning (den forestillede identitet), positionere sig som publikum, mobilisere identiteter, reflektiv tolerance (identitetssubjektets forrang)







## Gode råd i forhold til børn og unge pårørende

- Børns sorg er de voksnes ansvar!
- Der skal etableres kontakt med børn og unge pårørende inden for de første døgn, hvor vi hilser på, præsenterer os og giver en rundvisning.  
Hvis børnene ikke har været her inden for denne periode, skal vi vejlede forældrene i betydningen af, at børnene er med i forløbet, for at gennemgå en sund sorgproces.
- Der skal laves et præsentationsark på hvert enkelt barn. Dette er et fortrykt ark, som sættes ind under problemarket Børn. For overskuelighedens skyld kan det være en god idé at lave et stamtræ
- Inden for den første uge skal det være afklaret, om daginstitution, SFO og skole er informeret om situationen, eller om vi skal være behjælpelige med dette.  
Data noteres på barnets præsentationsark.
- Tilbyd familiemøde ved behov eller ønske herom. Samtalen kan omhandle problematikker, ressourcer eller mangel på samme, hverdagsord og hverdagsfølelser – her og nu. Husk dokumentation for gennemført familiemøde
- I hverdagen følges der løbende op på børnenes trivsel og eventuelle problemstillinger.  
Børnene inddrages i dagligdagen alt afhængig af deres alder. De kan f.eks. være med til at anrette bakke til far eller mor. Brug også denne tid til at komme i dialog med barnet om, hvordan det går derhjemme og om venner og fritidsinteresser. Det kan være hjælpsomt at komme med udsagn, da det kan være svært for barnet at besvare spørgsmål. Udsagnet kan f.eks. være: "Hvem laver egentlig mad derhjemme?" "Er det ikke svært at nå?"  
Du kan introducere barnet til husets aktiviteter og legetøj og vise dem vores bøger. Du kan hygge om barnet med f.eks. kage/slik eller en pude i ryggen, sådan at barnet føler sig set og hørt. Det er dig, der er den voksne ansvarlige for at tage kontakten til barnet. Vurdér, om et spabad er en mulighed. Hvis der er mulighed for det, kan du gå ud og lege med barnet – en god måde at komme i dialog.  
Der foretages en løbende vurdering af, hvorvidt der er behov for kontakt til sorggrupper eller individuelle samtaler hos en psykolog.
- Sygeplejersken skal tage initiativ til at tale med forældrene og børnene om, hvor meget børnene skal være til stede den sidste tid. Hjælp dem med en vurdering af, hvad der er bedst at gøre.  
Tal med børnene om, hvilke tanker og fantasier de har om dødsprocessen og dødsøjeblikket. Fortæl om den normale dødsproces, herunder detaljer om de ændringer, der kan ske med vejrtrækning, sekretaslen, farver, temperatur og bevidsthed, og at den syge kan lukke sig selv inde i sin egen verden.
- Det er vigtigt at dokumentere, hvem der var til stede under dødsfaldet, og hvilke reaktioner der evt. var af hensyn til opfølgningen.