

Pårørendeinddragelse i omsorgsarbejdet

- Et casestudie fra en plejebolig om forventningsafstemning mellem pårørende og medarbejdere samt inddragelse af pårørende i kommunikationer om omsorg

Af Sara Kristensen

**Speciale på Kandidatuddannelsen i Socialt Arbejde,
Aalborg Universitet – april 2014**

Vejleder: Lis Montes de Oca

Anslag: 238.824

Indholdsfortegnelse

Forord	5
Indledning.....	6
Problemformulering og læsevejledning	7
Kapitel 1 – Baggrund og problemfelt.....	8
1.1 Pårørende som ny aktør i plejeboligen.....	8
1.1.1 Et øjebliksbillede med modifikationer	9
1.2 Specialets begrebsafklaring.....	10
1.2.1 Pårørende, nærtstående og beboer	10
1.2.2 Formelle og uformelle omsorgsgivere	11
1.2.3 Omsorgsorganisation og leve-bomiljø	12
1.3 Elmely som organisatorisk ramme	13
1.4 Eksisterende forskning	15
1.4.1 Beboerperspektivet.....	15
1.4.2 Eksisterende forskning om pårørende-medarbejdersamarbejdet	18
1.5 Specialets afgrænsning og afsæt i forhold til eksisterende forskning.....	21
Kapitel 2 - Omsorg i en teoretisk ramme	23
2.1 Formelle og uformelle omsorgsgivere	23
2.2 Når omsorg kommunikeres og iagttages	25
2.3 Luhmanns systemteori – reducere og konkretisering af en kompleks teori	26
2.3.1 Grundvilkår for kommunikation	26
2.3.2 Mening – koblinger mellem system og omverden.....	28
2.3.3 Forventninger i en omsorgsorganisation.....	29
2.4 Semantiske forskelligheder indlejret i omsorgsbegrebet	30

Kapitel 3 – Metodisk og videnskabsteoretisk ramme	34
3.1 Specialets problemformulering i en metodisk ramme	34
3.2 Casestudiet som forskningsstrategi	35
3.2.1 Elmely som kvalitativ, konstrueret case	35
3.2.2 Elmely som case – overvejelser om repræsentativitet	36
3.2.3 Det teorifortolkende casestudie.....	37
3.2.4 Casestudiet i en systemteoretisk og interaktionistisk ramme.....	37
3.3 Interview som metode	38
3.3.1. Gruppeinterviews.....	39
3.4 Det deltagende observationsstudie	39
3.4.1 Observationerne på Elmely.....	40
3.5 Mellem nærhed og distance – den fremmede og anden ordens iagttagelser.....	40
3.6 Adgang til feltet.....	41
3.7 Empirien og dets repræsentativitet.....	42
3.8 Ethiske overvejelser – samtykke og anonymisering	44
3.8.1 Transskription og anonymisering.....	44
Kapitel 4 – Analyse	46
4. Indledning og analysestrategi.....	46
4.1 Del 1: Forventninger til pårørendeinddragelse	47
4.1.1 Pårørendes forventninger til Elmely - lettelse og tillid.....	47
4.1.2 Tillid og forventning til faglighed og nærhed.....	48
4.1.3 Medarbejdernes forventning til pårørendeinddragelse – ”en anden omsorg”	50
4.1.4 Opsamling del 1	52
4.2 Del 2: Forventningsafstemning ud fra forskellige omsorgsblikke.....	53

4.2.1 Omsorgsblikkene – analytisk brug af figur 2	54
4.2.2 Inddragelse af pårørendes biografiske viden i omsorgsarbejdet	56
4.2.3 Inddragelse af pårørende - når det normale sættes ud af spil	58
4.2.4 Når man ikke kan genkende de pårørende	62
4.2.5 Når måltider er omsorg	64
4.2.6 Kommunikation om hjælp-til-selvhjælp	67
4.2.7 Når det er en udfordring, at imødekomme individuel omsorg	70
4.2.8 Opsamling Del 2	71
4.3 Del 3: Forventningsafstemning mellem formelle og uformelle omsorgsgivere ...	73
4.3.1 Indblik i hverdagen Elmely	74
4.3.2 Indblik og solstrålehistorier	75
4.3.3 Når omsorgsblikket vendes mod den pårørende	78
4.3.4 Når pårørende af-institutionaliseres	81
4.3.5 Skuffelser	85
4.3.6 Når systemet udfordrer pårørendeinddragelse	89
4.3.7 Opsamling del 3	92
Konklusion	94
Diskussion af resultater – potentiale for at overføre til andre kontekster	97
Omsorg som menneskeligt grundvilkår – en perspektivering	99
Abstract	101
Litteraturliste	103
Bilag	107

Forord

Dette speciale er udarbejdet på Kandidatuddannelsen i Socialt Arbejde ved Aalborg Universitet.

I specialet undersøger jeg pårørendeinddragelse i omsorgsarbejdet i en plejebolig. Det startede med en undren: Der er øget fokus på at inddrage uformelle aktører i omsorgsarbejdet. Men hvordan kan pårørende og medarbejdere samarbejde og forventningsafstemme, når der både er mange måder at iagttage omsorg, og samtidig forskellige afsæt som pårørende og medarbejdere?

Plejeboligen og leve-bomiljøet Elmely har været case for undersøgelsen. Min forhåbning og ambition er, at give indblik i pårørendesamarbejde og -inddragelse - både når forventningsafstemning og samarbejde lykkes, og når der uoverensstemmelser.

Særlig tak til beboere, pårørende, medarbejdere og ledelse på Elmely for at lade mig få indblik i jeres hverdag: Både jer der stillede op til interviews, og jer jeg mødte under mine besøg.

Til min morfar

Indledning

Inddragelse af pårørende i omsorgsarbejdet i plejeboligregi er ikke et tema, der er undersøgt meget indenfor en dansk kontekst. I afsnit 1.4 viser en opsamling på nyere og primært udenlandsk forskning, at manglende fokus på pårørendesamarbejde kan få konsekvenser for både plejeboligbeboernes og de pårørendes trivsel, men også for medarbejdernes arbejdsmiljø. De udvalgte studier i afsnittet viser samtidig, at pårørendeinddragelse kan styrke den helhedsorienterede og identitetsbevarende omsorg. Men på trods af vigtigheden af samarbejdet, viser forskningen også, at medarbejdere ikke altid er bevidste og opmærksomme på samarbejdets vigtighed¹. I kølvandet på den eksisterende forskning melder spørgsmålet sig: Hvordan kan pårørende i en dansk kontekst inddrages i omsorgsarbejdet? Og hvordan forventningsafstemmer man på tværs af forskellige mulige omsorgsblikke og forskellige afsæt som henholdsvis medarbejder og pårørende? Disse spørgsmål er omdrejningspunkt for dette speciale.

For at kunne undersøge pårørendeinddragelse kræver det en kontekst, hvor pårørendesamarbejdet kan iagttages. Derfor er plejeboligen og leve-bomiljøet Elmely² valgt som case, da samarbejdet her kommunikeres som en vigtighed i organisation. Forventningen til mine besøg i plejeboligen, og efterfølgende interviews, har derfor været at få konkrete eksempler på pårørendeinddragelse og samarbejde, men også på forskellige forventninger og måske endda uoverensstemmelser. Hvordan samarbejdet udfoldes i praksis mellem medarbejdere og pårørende på Elmely præsenteres og analyseres i specialets Kapitel 4. Over 40.000 mennesker bor permanent i plejebolig i Danmark, og tallet er voksende. Flertallet har pårørende, der også er i kontakt med institutionerne (Rostgaard, Brünner, & Fridberg, 2012, s. 19,69). Mange mennesker vil derfor både i dag og fremover opleve at blive pårørende til en nærtstående, der bor i plejebolig. I de tilfælde, hvor beboerne ønsker de pårørende inddraget i omsorgen, er det yderst relevant at have viden om, hvordan pårørende som uformelle omsorgsgivere kan inddrages i omsorgsarbejde og i samarbejdet med de formelle omsorgsgivere, medarbejderne.

¹ Se opsamling på nyere internationale studier hos Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia, & Chenco, 2013.

² Jeg har valgt at anonymisere plejeboligen, der igennem hele specialet fremstår under navnet "Elmely".

Problemformulering og læsevejledning

Specialet er opbygget omkring følgende problemformulering:

Hvordan inddrages pårørende i kommunikationer om omsorg for plejeboligbeboeren?

- **Og hvordan forventningsafstemmer man på tværs af forskellige mulige omsorgsblikke og forskellige afsæt som henholdsvis formel (medarbejder) og uformel (pårørende) omsorgsgiver?**

I specialets første kapitel sættes problemstillingen ind i en bredere kontekst: Hvorfor og hvordan er inddragelse af uformelle omsorgsgivere kommet på dagsordenen i en dansk kontekst? I afsnit 1.2 afklares problemformuleringens centrale begreber. Afsnit 1.3 beskriver Elmelys organisatoriske ramme og værdigrundlag. I afsnit 1.4 viser jeg gennem eksempler på tidligere forskning temaet for dette speciales relevans, samt hvordan specialet afgrænser og adskiller sig fra tidligere studier.

Kapitel 2 er specialets teoretiske afsæt: Kommunikation mellem pårørende og medarbejdere er centrale for problemformuleringen, og analyseres ud fra Luhmanns systemteori. Omsorg, der er genstand for kommunikationen, udfoldes ud fra egen rekonstruktion af Tine Rostgaards semantiske analyse af kvalitet i omsorgsbegreberne. Derudover uddybes sondringen mellem formel og uformelle omsorgsgivere.

I Kapitel 3 sættes problemformuleringen ind i en metodisk kontekst, hvor en casestudiestrategi fungerer som overordnet pejlemærke. Metodiske til- og fravalg beskrives og jeg redegør for, hvordan specialets empiri er blevet indhentet i praksis samt de mulige metodiske konsekvenser heraf.

I Kapitel 4 undersøges og analyseres problemformuleringen ud fra den empiriske ramme på Elmely. Analysen er inddelt i tre analysedele, der bindes sammen i konklusionen. Efter konklusionen diskuteres specialets resultater og analyse på baggrund af de metodiske overvejelser. I sidste afsnit diskuteres specialets resultater ud fra perspektiveringen; Omsorg som menneskeligt grundvilkår.

Kapitel 1 – Baggrund og problemfelt

1.1 Pårørende som ny aktør i plejeboligen

”Som pårørende er I beboernes primære netværk, og dermed en meget vigtig samarbejdspartner for personalet”: Velkomstmateriale til nye beboere og pårørende på Elmely

Det er fristende at tage direkte ud og spørge pårørende og medarbejdere på Elmely, hvordan pårørende inddrages i omsorgsarbejdet. Men for at undersøge emnet er det nødvendigt med et tilbageblik. Hvorfor er pårørende som samarbejdspartner kommet på dagsordenen? Og hvorfor er det overhovedet nødvendigt at skrive, at pårørende er vigtige samarbejdspartnere?

Da de første alderdomshjem blev grundlagt, var det ofte som et alternativ til familiens omsorg, og muligvis derfor er der heller ikke grundlagt en tradition for at medtænke pårørende som samarbejdspartnere i plejeboligregi (Høeg & Nielsen, 2005, s. 11). I dag foregår den formelle omsorg i plejeboligen side om side med den mere uformelle omsorg fra pårørende; omsorgsformerne er flydt sammen (Lewinter, 2005, s. 60, Fine, 2007, s. 200), hvilket uddybes i afsnit 2.1 om formelle og uformelle omsorgsgivere. Ifølge forsker indenfor gerontologi og sociologi, Myra Lewinter, er ældreomsorg i Danmark primært konstrueret og undersøgt med udgangspunkt i den formelle professionelle omsorg, hvilket har resulteret i manglende forståelse for den uformelle omsorgsaktør - herunder pårørende. Derfor må konstruktionen rekonstrueres, da forholdet mellem omsorgsgivere i dag er mere kompleks end tidligere med øget fokus på uformelle omsorgsaktører, skriver Lewinter (2005, s. 61). Det kan vise behovet for at kommunikere, at pårørende i dag kan være en vigtig samarbejdspartner. Men også at samarbejde og pårørendeinddragelse foregår i et felt, hvor der kan være forventning til, at formelle omsorgsgivere - medarbejdere i omsorgssektoren - er primære aktører. Det understreger vigtigheden af at undersøge samarbejdet særligt i en dansk kontekst.

At uformelle omsorgsgivere er kommet på dagsordenen, må ses i lyset af demografiske udfordringer: Når der bliver færre i den erhvervsaktive alder, flere ældre og dermed højere udgifter til ældreomsorg, bliver finansieringsgrundlaget presset (Petersen, 2008, s. 79) – herunder også

finansieringen af udgifter til formelle omsorgsgivere. Øget brug af uformelle omsorgsgivere har været debatteret især ift. frivilligområdet (Se Mandag Morgen & Ældre Sagen, 2011) – men også pårørendeinddragelse i omsorgsarbejdet er kommet på dagsordenen:

1.1.1 Et øjebliksbillede med modifikationer

"Danskerne vil ikke passe deres gamle..." Sådan lyder en overskrift d. 2. september 2013. I en meningsmåling foretaget af Rambøll Analyse for Jyllands-Posten svarer 71,3 procent af de adspurgte *"nej"* til spørgsmålet: *"Mener du, at pårørende bør passe og pleje deres ældre familiemedlemmer, der har brug for hjælp, mere end de gør i dag?"* (Jyllands-Posten, 2013). Meningsmålingen blev foretaget på baggrund af Jyllands-Postens fokus på temaet *'Gamle Danmark'*. Udgangspunktet er udfordringen ved at sikre ældres levevilkår og værdighed, når antallet af ældre over 80 år i det næste årti vil vokse med 80 procent samtidig med sideløbende økonomiske udfordringer. I forbindelse med meningsmålingen udtaler sundhedsøkonom, Kjeld Møller Pedersen fra Syddansk Universitet, i samme artikel, at pårørende til plejekrævende ældre i fremtiden må tage mere ansvar for de ældre familiemedlemmer, da samfundsøkonomien, grundet et voksende antal ældre, ikke vil kunne finansiere opgaven. Det ser ud til, at de pårørende ikke er enige. Vi bliver lidt i meningsmålingerne endnu, for ikke desto mindre svarede 28 procent af samtlige kommuner i Danmark *"ja"*, da Gallup året forinden i en undersøgelse for Ældre Sagen spurgte, hvorvidt kommunerne i *'højere grad'* end året inden planlægger at inddrage pårørende i løsningen af opgaver på ældreområdet (Ældre Sagen, 2012).

Det er blot et lille øjebliksbillede i en stor, kompliceret debat. Det er værd at bemærke, at der ved begge meningsmålinger spørges ind til, om man fremover vil hjælpe eller forventer, at der hjælpes *mere*, end det er tilfældet i dag. For mange danskere støtter og hjælper allerede en nærtstående ældre og har dermed en vigtig rolle i udførelse af omsorgsopgaver (Se Ældre Sagen, 2009, Hansen, 2012). Der er med andre ord ikke entydigt empirisk belæg for, at danskerne ikke vil *"passe deres gamle"*, som Jyllands-Postens overskrift indikerer. Men meningsmålingen kan iagttages som en frygt for, at tæppet bliver trukket væk under fremtidens pårørende i form af en kraftig reducere i den offentlige omsorg. Ifølge Lewinter (2004, s. 23) er der begrænsninger for, hvilke opgaver pårørende kan påtage: Familierne er mere geografisk spredte, mange er dobbeltarbejdende familier, og der er færre børn per familie til fremover at kunne varetage en eventuel omsorgsopgave. Man bliver ældre end før, hvilket betyder, at den arbejdende generation kan have omsorgsrelationer til både forældre og bedsteforældre. Det betyder også, at pårørende sønner og døtre selv kan være oppe

i årene og måske svækkede. Dertil kommer begrebet sandwichfamilier: At man både har et omsorgsansvar for børn (ofte hjemmeboende) og samtidig for forældre (Ældre Sagen, 2009). Der er med andre ord strukturelle udfordringer i måden, det danske samfund og arbejdsmarked er bygget op, der fordrer at store dele af omsorgsopgaverne skal udføres af formelle offentlige omsorgsgivere.

Det er en kompleks diskussion hvor velfærden og ældreomsorgssektoren bevæger sig hen, hvor store udfordringerne bliver, og hvordan de skal løses. Jeg går ikke nærmere ind i diskussionen, men konstaterer derimod, at der kommer flere plejekrævende ældre, som også fremover vil have deres hverdag og sidste leveår i en plejebolig (Rostgaard, Brüner, & Fridberg, 2012, s. 19). Der er pres på den offentlige sektor, og både i dag og muligvis fremover vil der komme mere fokus på uformelle omsorgsgivere - herunder pårørende - som supplement til den professionaliserede, formaliserede omsorg. Inddragelse af pårørende kan udfordres af flere faktorer: Konstruktionen af ældreområdet omkring formel omsorg og dertil manglende viden og forståelse for uformelle omsorgsgivere, samt strukturelle, demografiske og geografiske udfordringer ved pårørende mulighed for at yde omsorg. At inddrage og samarbejde med pårørende på Elmely kan derfor ikke iagttages som et isoleret fænomen, men må undersøges og forstås ud fra mere overordnede udfordringer, der kan opstå i samarbejdet i en dansk kontekst. Disse forhold er med til at danne forventningsstrukturer til samarbejdet – hvilket jeg vender tilbage til i specialet teoretiske afsnit i Kapitel 2.

1.2 Specialets begrebsafklaring

Følgende afsnit indeholder en afklaring af begreberne i problemformuleringen. Omsorgsbegrebet er specialets omdrejningspunkt, og bliver derfor teoretisk uddybet i afsnit Kapitel 2.

1.2.1 Pårørende, nærtstående og beboer

Pårørende er i specialet *ikke* afgrænset til kun at omfatte familiemedlemmer, men pårørende kan også være venner og naboer³. Anna Whitaker, der har skrevet Ph.d. afhandling om beboere og pårørende i en svensk plejebolig, definerer pårørende i plejeboligregi således: "*Pårørende kan være*

³ Trods dette udgangspunkt, er samtlige pårørende informanter i specialet familiemedlemmer, selvom dette ikke har været et kriterium for deltagelse. Hvorvidt dette skyldes, at familiemedlemmer har en anden status som samarbejdspartnere end andet netværk, går jeg ikke videre ind i.

en person, som i sin relation til den gamle er familiemedlem, slægtning, ven, nabo eller arbejdskammerat⁴” (Whitaker, 2004, s. 7). Denne forståelse af pårørende benyttes også i Ældre Sagens undersøgelse om omfang og konsekvenser ved pårørendes omsorg til svækkede ældre, der ydermere definerer pårørende som personer, der har en hjælperelation til en svækket ældre:

”Svækkede ældre omfatter ældre, der midlertidigt eller varigt har, eller har haft behov for andres hjælp som følge af f.eks. sygdom, handicap eller alderdomssvækkelse. Hjælpen kan også være alt fra social til medmenneskelig støtte (f.eks. telefonopkald, besøg og gåture) til praktisk og personlig pleje uanset omfang. Hjælpen kan finde sted i den ældres eget hjem, på plejehjem/bolig eller på hospital.” (Ældre Sagen, 2009, s. 3).

Man er pårørende, hvis man udover at have en familiær, nabo eller venskabelig relation også har en hjælperelation – i dette tilfælde for en ældre – der har svært ved at klare sig selv. Jeg benytter dog ikke termen svækket ældre om omsorgsmodtagerne i plejeboligen, på trods af at mine informanter netop er pårørende til ældre beboere. Beboerne omtales i specialet slet og ret som *beboere* eller som de pårørendes *nærtstående*. Whitaker skriver, at begreberne pårørende og nærtstående ofte bruges synonymt (Whitaker, 2004, s. 7), men både i hendes afhandling og i dette speciale bruges betegnelse nærtstående om beboeren som modstilling til den pårørende.

1.2.2 Formelle og uformelle omsorgsgivere

I afsnit 1.1 skriver jeg, at omsorgsformerne mellem formelle og uformelle omsorgsgivere er flydt sammen, men udgangspunktet og rammerne er alligevel forskellige. Det, og mit udgangspunkt i et dynamisk forhold mellem omsorgsgivere, uddybes i afsnit 2.1. Formelle omsorgsgivere henviser i specialet til lønnede medarbejdere. Uformelle omsorgsgivere henviser til pårørende, der med udgangspunkt i deres relationer til omsorgsmodtageren giver omsorg ulønnet. Omdrejningspunktet for kommunikationen er omsorg. Omsorgsbegrebet og omsorgsblikkene, som nævnes i problemformuleringen, er centrale for specialet og operationaliseres og teoretiseres i Kapitel 2.

⁴ Egen oversættelse.

1.2.3 Omsorgsorganisation og leve-bomiljø

Elmely er en omsorgsorganisation. En organisation er kendetegnet ved, at den har beslutninger og medlemskab som grundbetingelse. En organisation kan desuden iagttages som relateret til en bestemt problemhorisont: På Elmely er formålet at hjælpe og give omsorg til mennesker, primært ældre, der ikke kan klare sig selv længere. Beslutninger og medlemskab er desuden et grundlag for, at organisationen kan konkretisere elementer, der skal inkluderes i organisationen, og hvad der ikke skal (Nissen, 2010, s. 60). Beslutninger om medlemskab ligger i visitationen, og dette konkretiseres ikke nærmere. Beslutninger om, hvordan hjælp og omsorg iagttages og kommunikeres i organisationen kan derimod fx iagttages i Elmelys værdigrundlag og indretning som leve-bomiljø:

Oprettelse af leve-bomiljøer er et forsøg på at af-institutionalisere plejeboligsektoren og skabe rammer, hvor institutionslivets fællesskab og faglighed kan kombineres med beboernes mulighed for at leve det individuelle liv efter eget ønske (Jensen, 2004, s. 7). I et leve-bomiljø er der ofte omkring 8-12 lejligheder placeret omkring et fællesareal med fælles opholdsstue og spiseplads. Der er også ofte køkken og vaskefaciliteter, så beboerne har mulighed for fortsat at deltage i madlavning og vask, hvis de har resurserne. Hver beboer har en selvstændig lejlighed med eget soveværelse, køkkenfaciliteter og badeværelse. Udgangspunktet er, at plejeboligen skal være hjemlig med mulighed for både socialt samvær samt at kunne bevare eget private domæne (Hansen, 2008). I leve-bomiljøer foregår flere dagligdags gøremål, såsom madlavning og tøjvask nær beboerne. Det faglige fokus er på det hjemlige hverdagsliv samt mulighederne for sociale relationer og naboskab mellem beboerne (Jensen, 2004, s. 17-19) Denne beskrivelse passer på Elmely, hvor beboerne bor i leve-boenheder med mellem 7 og 10 beboere pr afdeling, og hvor alle afdelingerne har et fællesareal, der er centreret omkring et åbent køkken. Der er et bryggers, hvor flere af beboere selv eller sammen med medarbejderne vasker. Og det åbne køkken midt i fællesarealet giver mulighed for, at beboerne har nem adgang til køkkenet. Omkring fællesarealerne ligger beboernes lejligheder. På afd. 2, der er særligt for beboere med demens, har beboerne kun ét rum og intet tekøkken i lejlighederne.

1.3 Elmely som organisatorisk ramme

Som nævnt i afsnit 1.1.1 kan pårørendeinddragelse på Elmely ikke iagttages som et isoleret fænomen. Også plejeboligens ramme som omsorgsorganisation og indretningen som leve-bomiljø er væsentlig. Når et menneske flytter i plejebolig, er det ikke kun medarbejderne eller de pårørende, der fastlægger, hvilken omsorg den ældre skal have. Det fastlægges også ud fra kvalitetsstandarder, som den enkelte borger visiteres til (Høeg & Nielsen, 2005, s. 20). Inddragelse af pårørende i forhold til visitation uddybes ikke nærmere i specialet, hvor fokus er på samarbejde og inddragelse af pårørende i hverdagen. Jeg uddyber derfor ikke forhold omkring visitation nærmere, end at plejeboligbeboeren visiteres enten til plejepakke 1, 2, 3 eller 4 ved indflytningen til Elmely. Ved plejepakke 1 klarer beboeren stort set alt selv, og ved plejepakke 4 får beboeren omfattende støtte til fx lift, toilet, spisning m.m.. Lederen på Elmely fortæller, at stort set alle beboere modtager plejepakke 3 eller 4. Aftaler mellem medarbejdere og eventuelle pårørende om, hvem der gør hvad, tages op ved den obligatoriske indflytningssamtale, når en ny beboere flytter ind fortæller lederen. Ifølge lederen på Elmely er det meget individuelt, hvordan pårørende inddrages, og der tages altid udgangspunkt i beboerens ønsker herom. Der er med andre ord ikke faste rutiner for pårørendeinddragelse, udover inddragelse ved indflytningssamtalen

Der er derimod elementer i Elmelys værdigrundlag, hvor eventuelle pårørende kan have en vigtig rolle. Dette afsnit skal give indblik i Elmelys eget værdigrundlag og baggrund som leve-bomiljø. Udover praktisk hjælp og personlig pleje, er formålet i et leve-bomiljø også, at rammerne muliggør fokusering på nabo- og fællesskab mellem beboerne. Medbestemmelse og deltagelse i hverdagens gøremål er vigtige principper. Dermed er fokus, udover på det praktiske og plejefaglige, også på det socialfaglige og pædagogiske (Hansen, 2008, s. 117). Det pædagogiske og socialfaglige er ikke defineret ud fra faste mål, men er principper, hvorudfra omsorgsopgaver og dagligdags gøremål vurderes, og hvor det socialfaglige og pædagogiske blandes ind i det plejefaglige, skriver Hansen (2008, s. 61-62). Disse elementer indgår også i Elmelys eget værdigrundlag:

Figur 1 – værdigrundlag på Elmely⁵

- At bevare beboerens livskvalitet og selvbestemmelse med udgangspunkt i den enkeltes ønsker og behov
- At beboeren i videst muligt omfang fastholder sit hidtidige liv og hverdag med gøremål, aktiviteter og indhold
- At beboeren og vedkommendes familie opretholder nuværende aktiviteter og samvær
- At personalet tilrettelægger samarbejdet med sigt mod størst mulig selvhjulpethed
- At beboerens behov for pleje og praktisk hjælp gives (...) ud fra principperne om egenomsorg
- At beboeren føler sig hjemme i boligen, og at beboeren i videst muligt omfang selv bestemmer, hvordan boligen indrettes og derved føler, at det er egen bolig, og ikke en institution
- At beboeren har mulighed for at kende sine naboer og deltage i opretholdelsen af en fælles hverdag
- For mange er det vigtigt at kunne tage hjemmefra og kunne besøge andre og kunne deltage i aktiviteter udenfor hjemmet

Omsorgsopgaver på Elmely omfatter både praktisk og personlig hjælp, men indebærer også, at beboerens hjælpebehov ikke skal forhindre beboeren i at leve som andre, og at den enkelte kan leve det liv, man gerne vil. Også de socialfaglige og pædagogiske elementer i form af fokus på relationer mellem andre beboere og pårørende, og på den enkeltes mulighed for selvbestemmelse, kan iagttages i Elmelys værdigrundlag. Værdigrundlaget omfatter også pårørendesamarbejdet og inddragelse af pårørende: Deltagelse i livet udenfor plejeboligen – eller at lade livet udenfor komme ind. Eller at lære det enkelte individ at kende ved at forstå det liv, der er blevet levet og de relationer man indgår i, og har indgået i, før man blev plejeboligbeboer. For de beboere, der har pårørende, og ønsker deres deltagelse i omsorgen vel at mærke, vil det både være pårørende og medarbejdere, der til sammen kan sikre værdigrundlaget og dermed den omsorg, som styrker den enkeltes trivsel. I næste afsnit vil jeg gennem udvalgte tidligere studier netop vise eksempler på, at der er behov for mere viden om, hvordan pårørende kan inddrages i omsorgsarbejdet, da pårørendesamarbejde har potentialer for at styrke omsorgsarbejdet og beboerens trivsel.

⁵ Værdigrundlaget er gengivet i lettere forkortet og anonymiseret version.

1.4 Eksisterende forskning

I dette afsnit vil jeg gennem eksisterende forskning sætte speciales problemstilling ind i en empirisk ramme. Afsnittet fungerer som afsæt for at indkredse specialets problemstilling og resultater, og flere studier inddrages ligeledes i analysen i Kapitel 4.

Der findes ikke meget forskning, hvor både beboere, pårørende og medarbejder indgår som informanter eller respondenter. I 2005 udgiver Videnscenter på ældreområdet en trilogi: *'Samarbejde mellem plejehjemsbeboere, pårørende og personale - En treklang med mislyde?'* med det formål at undersøge dynamikken i trekantsrelationen. Første bind, (litteraturstudie) og bind to (antologi) har fungeret som inspiration til dette speciales indledende litteratursøgning. Sidste bind er et interviewstudie. Her er tre trekantsrelationer undersøgt gennem fænomenologiske interviews. Dette speciale har et helt andet afsæt, hvor de interviewes kommunikation og forventninger knyttes an til mere overordnede omsorgsblikke, og fokus er ikke på de enkelte samarbejdsrelationer mellem fx pårørende og kontaktperson. Derfor har interviewstudiet mindre relevans for specialets undersøgelsesspørgsmål. I 2009 udgiver Ældre Sagen rapporten: *'Adfærd og holdninger hos pårørende til svækkede ældre'*, men da undersøgelsens fokus er på kvantitative betragtninger om omfang og holdninger blandt pårørende, inddrages undersøgelsen ikke videre i specialet.

1.4.1 Beboerperspektivet

Specialets problemstilling er afgrænset til at omhandle kommunikation mellem omsorgsgiverne. Det betyder ikke, at beboernes iagttagelser er irrelevante, da det er omsorgen for beboerne, der er kommunikationens omdrejningspunkt. Samtidig viser tidligere studier, som fremhæves i næste afsnit, om trivsel blandt plejeboligbeboere netop, at der er behov for mere viden og fokus på plejeboligbeboernes sociale relationer – herunder med pårørende. Eksemplerne i afsnittet skal bruges til at vise forskellige dimensioner i omsorg ud fra omsorgsmottagerens perspektiv. Det viser samtidig eksempler på, at omsorg ikke altid iagttages på samme måde for beboerne som for pårørende og medarbejdere. Afsnittet skal give indblik i omsorgsmottageres iagttagelser af omsorg gennem eksisterende forskning, da beboerne på Elmely ikke indgår som informanter i specialet.

Modsat pårørendesamarbejdet, der i en dansk kontekst er mere ubeskrevet, har flere danske studier undersøgt omsorg og livskvalitet i plejeboliger ud fra beboerens vinkel. Det er ikke givet på forhånd, hvordan man måler og vejer livskvalitet og trivsel; og om det overhovedet kan måles og

vejes. Forskellige måder at gribe det an på giver forskellige svar, hvilket også kommer til udtryk i dette afsnit. Afsnittet fremhæver derfor også kompleksiteten i at undersøge omsorg.

Omsorg og livskvalitet i plejeboligen

I 2012 udgiver Socialforskningsinstituttet undersøgelsen '*Omsorg og livskvalitet i plejeboligen*', hvor 294 plejeboligbeboeres omsorgsbaserede livskvalitet undersøges. Heri afdækkes, hvordan omsorgsindsatsen kan bidrage til livskvalitet for beboerne⁶. Undersøgelsen viser, at indsatsen i plejeboligen især dækker de basale fysiske behov og styrker beboernes omsorgsbetingede livskvalitet i forhold til disse aspekter. I forhold til aktiviteter og social kontakt vurderer beboerne, at de har store uopfyldte behov, som indsatsen i plejeboligen ikke bidrager med i tilfredsstillende omfang. Det er især her, indsatsen kan løftes (Rostgaard, Brünner, & Fridberg, 2012, s. 114-115). Lignende fund gør sig gældende i Ph.d.-afhandlingen '*Becoming a Nursing Home Resident*' (Kofod, 2008). Her følges 16 mennesker i seks måneder i overgangen fra de bor hjemme til de bliver plejeboligbeboere. De ældre flytter ofte ind med forventning til rehabilitering og forbedring af den fysiske svækkede tilstand, som plejeboligen ikke indfrier (Ibid. s. 195). Udover et løft til faciliteter omkring træning af fysiske færdigheder, anbefaler Kofod, at der kommer mere fokus på beboernes identitet og sociale behov (Ibid. 208). Studier om pårørendesamarbejde viser samtidig, at for at styrke netop den sociale trivsel og det biografiske holistiske blik på beboeren, må medarbejdere have fokus beboerens kontakt med blandt andet pårørende (Se Westin, Öhrn, & Danielson, 2012, s. 495-496). Dette understreger relevansen af at undersøge inddragelse af pårørende i omsorgsarbejdet nærmere. Det viser også, at samarbejdet foregår i en kontekst, hvor det kan være det mere sundhedsfaglige omsorgsarbejde, der er i fokus. Det socialfaglige og pædagogiske arbejde er indlejret i de øvrige opgaver i plejeboligen (se afsnit 1.3), og måske derfor er disse elementer mindre i fokus i hverdagen.

Gamle plejeboligbeboeres hverdagsliv

At beboerne savner en aktivitet i hverdagen, er ikke entydigt, når man kigger på andre studier. I et studie om hundredåriges hverdag på plejehjem undersøges, hvordan de enkelte gamle beboeres

⁶Rapporten undersøger livskvalitet ud fra ASCOT-modellen, der indeholder otte på forhånd fastlagte livskvalitetsdomæner, der måles både ud fra kvantitative strukturerede besøgsinterviews og strukturerede observationsstudier. Ud fra interviews og observationer rater intervieweren den omsorgsbetingede livskvalitet under hvert af de otte domæner (kontrol over dagliglivet, personlig pleje, mad og drikke, boligen, tryghed, aktiviteter, social kontakt og værdighed) (2012, s. 9,11).

hverdag opleves (Swane, 2005, s. 83). I studiet har Swane lavet dybdegående interviews med 18 plejeboligbeboere, der alle er fyldt hundrede år. De er forskellige, men har det tilfælles, at de ikke synes at forvente mere af tilværelsen, end det deres hverdage umiddelbart byder på. Der lægges vægt på tryghed og rutiner uden forventninger til at dagene skal adskille sig fra hinanden. Det, der tillægges betydning ved livets slutning for de interviewede hundredårige, beskriver Swane som: *”...den nære verden, som er umiddelbart inden for rækkevidde”*. Det er ikke nødvendigvis en beslutning om, at det er sådan livet skal være, men en accept af tingene som de er. (Swane, 2005, s. 92-93). I en svensk Ph.d. afhandling om vilkår for plejeboligbeboere og deres pårørende, foretaget i en plejebolig i Stockholms opland, undersøger Whitaker de gamle beboeres hverdag. Som i Swanes studier er der nogle beboere, der har accepteret begrænsningerne ved at være blevet gamle og svækkede, imens andre har svært ved at forlige sig med at have omfattende omsorgsbehov. Nogle keder sig og tilbringer meget af dagen med at vente, andre nyder at få lov til at hvile og bare være, uden nogen stiller krav til deres deltagelse. Den aldrende krop har stor betydning, da den er en central arena for mødet med medarbejdere gennem det fysiske omsorgsarbejde, og kroppen er samtidig en belastning, når den ikke gør, som man gerne vil. Whitaker skriver, at der er brug for mere fokus på et modbillede på kroppens forfald og kroppen som beboerens hele identitet – og at dette modbillede kunne være øget fokus på den biografiske identitet (2004, s. 219-224).

Når der er forskellige forventninger til omsorg og plejeboligen

Tre amerikanske forskere, Bowers, Fibich, & Jacobson, 2001, understreger i en undersøgelse omkring forskellige omsorgsdefinitioner netop vigtigheden af, at medarbejdere må have fokus på, at beboernes forståelser for god omsorg kan være meget forskellige fra deres egne. Ud fra 26 kvalitative dybdegående interviews med plejeboligbeboere undersøges, hvordan plejeboligbeboere definerer kvalitet i omsorg. Beboerne taler om omsorg ud fra tre tilgange: 1) Omsorg som service, 2) Omsorg som relation, 3) Omsorg om komfort.

Blandt de beboere, for hvem omsorg blev defineret som service, blev der mest lagt vægt på de instrumentelle og tekniske sider af omsorgen, herunder hvor effektivt og regelmæssigt omsorgsopgaven blev udført. Omsorgsmotageren ser sig selv som en, der har købt sig til omsorg, hvori man har rettighed til omsorg som forbruger (Ibid. s. 542). Beboere, der iagttager omsorg ud fra denne definition, blev ofte opfattet af personalet som *“de besværlige”* (Ibid. s. 541). På trods af, at studiets undersøgelseskontekst er indenfor et andet velfærdsregime (se Powell & Barrientos, 2004), er der også i en dansk kontekst potentiale for at kunne iagttage omsorgsmotagere, der har

omsorg som service som referenceramme (se Petersen, 2008, s. 91). Hos den anden gruppe beboere, hvor god omsorg afhænger af relationen, er det graden af nærhed, snarere end selve udførelsen af det tekniske aspekt af omsorgsopgaven, der værdsættes. Især hvis omsorgsgiverne vil dele personlig information, tolkes det af beboerne som at blive anerkendt for det menneske, man er, og den gensidig relation værdsættes (Bowers, Fibich, & Jacobson, 2001, s. 542). Omsorg handler her om graden af tæthed mellem beboeren og medarbejderen og gensidighed. Faglige kompetencer genkendes ikke som god omsorg. Den tredje gruppe definerer omsorg som komfort: Omsorg skal opretholde den fysiske komfort. Det er især de mere svækkede ældre med stort behov for støtte, der definerer omsorg som komfort. Omsorgen skal sikre mod tab af evner, og den gode omsorg kan være svær at sætte præcise ord på, fordi små forskelle kan gøre hele forskellen. Derfor oplever flere af beboere frustrationer, og at det er svært at bede om hjælp. Forfatterne pointerer, at det er væsentligt for medarbejderne at skelne mellem forskellige behov og måder at definere omsorg på, så indsatsen kan blive ud fra den enkeltes behov (Ibid. 543-544). At omsorg kan iagttages ud fra forskellige blikke, og at der kan opstå '*blinde pletter*' i kommunikationen ift. den satte forskel, vender jeg tilbage til i afsnit 2.4 om semantiske forskelligheder i omsorgsbegrebet og i analysen.

Opsummering

Omsorg kan iagttages ud fra helt forskellige kriterier, og derfor efterspørges mere fokus på den enkeltes egen definition. Flere studier viser, at der er forbedringspotentialer, når det kommer til at styrke sociale relationer og den meningsfulde hverdag, der tager hensyn til de begrænsninger, der kan følge beboernes svækkelser. Forskellige forventninger kan både handle om plejeboligen som hjem, muligheden for rehabilitering og genoptræning – og muligheden for at trække sig ind i den nære verden i den sidste tid, uden der skal ske en masse. Fokus på fysiske opgaver kan også fjerne fokus fra interaktionen med beboeren og dennes familie, skriver Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia, & Chenco (2013, s. 3), og netop eksisterende forskning om medarbejder-pårørendesamarbejdet og mulige udfordringer og potentialer behandles i næste afsnit.

1.4.2 Eksisterende forskning om pårørende-medarbejdersamarbejdet

Som nævnt indledende har der ikke været meget fokus på uformelle omsorgsgivere i en dansk kontekst, da ældreomsorg i Danmark især er konstrueret omkring formelle omsorgsgivere. Derfor

trækker jeg primært på udenlandsk forskning om pårørendesamarbejde og inddragelse⁷. Dette afsnit skal ud fra eksisterende viden vise afsættet for dette speciale, og flere af studierne vil også blive inddraget i analysen som reference til egne empiriske fund. Det er ikke alle plejeboligbeboere, der har pårørende eller ønsker, at pårørende skal være del af deres hverdag. Men i de fleste tilfælde ønsker både beboeren og pårørende at fortsætte relation som inden indflytningen, og det er de færreste pårørende, der helt trækker sig helt efter indflytningen (Se Lewinter 2005, Rostgaard, Brünner, & Fridberg, 2012, s. 69). Vigtigheden af, at der skabes et godt forhold mellem pårørende og medarbejdere, er understøttet i flere studier (Se Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia, & Chenco, 2013, s. 2, Davis & Nolan, 2006, s. 281, Westin, Öhrn, & Danielson, 2009). Hvad det konkret kan bidrage til, uddybes i dette afsnit.

Medarbejderes forventninger til pårørende – en resurse med begrænsninger

I et svensk studie om plejeboligmedarbejderes forventninger til pårørende viser Hertzberg, Ekman, & Axelsson (2003), at pårørende anerkendes som en vigtig resurse pga. deres gode indflydelse på beboerens velbefindende og deres unikke biografiske viden om beboeren. Men trods det definerer medarbejderne omsorgen for beboerne som værende et primært medarbejderansvar, og de bryder sig derfor ikke om for meget indblanding. Det forventes, at pårørende kun støtter i forhold til beboerens psykosociale trivsel, og pårørende opfattes som besøgende i plejeboligen snarere end samarbejdspartnere. De pårørende, der stemples som besværlige pårørende, affejes og undgås. Forfatterne efterlyser mere tillid fra medarbejderne, og at pårørende i højere grad kan bruges som resurse i stedet for nogen, der tager medarbejdernes tid (Ibid. s. 437-440). Der kan også være uenighed og forskellige forventninger til, hvem der er ekspert i omsorgsopgaverne. Det illustreres i et lignende svensk studie om plejeboligmedarbejderes opfattelser af pårørende, hvilket udtrykkes i det følgende citat fra en af de interviewede medarbejdere: *”...somehow the relatives forget that we are experts in caring and they are not (...) they think that they know their mom or dad for whom we are caring and I can understand that. But that was when they were healthy, not now”* (Holmgren, Emani, Eriksson, & Eriksson, 2013, s. 680). Studiet viser, hvordan medarbejdere opfatter pårørende som besøgende i deres arbejdsarena, hvilket begrænser de pårørendes mulighed for involvering.

⁷ Nyere studier er prioriteret samt svenske studier for at sikre bedre sammenligningsgrundlag. Der skal dog tages forbehold ved en sammenligning, da Sverige fx de senere år har skåret i den offentlige hjælp til ældre på fx hjemmehjælpsområdet, så offentlige ydelser er mere målrettet svagere ældre end i en dansk kontekst (Rostgaard & Szebehely, 2012, s. 101). Ift. studier fra amerikansk eller australsk kontekst må der tages det forbehold, at det er lande, hvor ydelserne og omsorgsorganisationerne bygger på en anden velfærdsmodel end i Danmark – fx ift. i hvilken grad ældreomsorg finansieres gennem offentligt dækkede ydelser eller er privatfinansieret (se Powell & Barrientos, 2004, s. 92).

Disse fund adskiller sig fra et tredje svensk studie omkring pårørendes oplevelser af møder med medarbejderne. Her er kontakten til medarbejderne primært positivt, og pårørende oplever invitation og involvering. Studiet viser, at når pårørende inviteres og gives møde med medarbejderne, påvirker de forholdet positivt. Ved manglende møde og ved følelsen af at blive holdt på afstand og ignoreret påvirkes forholdet ikke overraskende negativt. Det understreges, som i de øvrige studier, at kommunikation og møde mellem parterne er meningsfuld for de pårørende, men også for fællesskabet i plejeboligen som helhed (Westin, Öhrn, & Danielson, 2009, s. 324). Der er dog ofte fravær af invitation til kommunikation og samarbejde fra medarbejdernes side, og medarbejderne mangler ofte bevidsthed om deres vigtige rolle i mødet med pårørende (se Davis & Nolan, 2006).

Også litteraturstudiet i trilogien *'Samarbejde mellem plejehjemsbeboere, pårørende og personale - En treklang med mislyde?'* viser, at forholdet mellem pårørende medarbejdere ikke er så ligetil, og der er ikke altid sammenfald ud fra den overordnede fælles interesse: Beboerens behov og ønsker (Nielsen, 2005, s. 9). I litteraturstudiet henvises især til studier af ældre dato, men samme problematik iagttages også i nyere studier: Blandt medarbejderne kan konflikter med pårørende få konsekvenser i form af udbrændthed. Pårørende kan være tyngt af skyld over ikke længere selv at kunne varetage omsorgsopgaven for den nærtstående. Derfor kan manglende kommunikation og tillid mellem dem og medarbejdere i plejeboligen forværre sådanne følelser og forsage stress og depression hos pårørende (Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia, & Chenco, 2013, s. 2-3). Små kontroverser kan resultere i at vokse sig til problemer, hvis pårørende ikke føler sig hørt (Westin, Öhrn, & Danielson, 2009, s. 319). Et godt forhold kommer både beboeren og pårørende til gode, og samtidig styrkes medarbejdernes arbejdsforhold og deres viden om beboere, hvormed omsorgsindsatsen forbedres. Et studie peger på, at det gode pårørendesamarbejde kommer hele plejeboligen og også andre beboere til gavn (Davis & Nolan, 2006). Kontakten til pårørende kan - udover glæden ved relationen som det mest åbenlyse - være værdifuld for omsorgsarbejdet: Det kan bidrage til et mere holistisk syn på beboeren, styrke indblikket til verden udenfor plejeboligen, og kan give indblik i beboerens livshistorie og livsværdier (Westin, Öhrn, & Danielson, 2012, s. 495). Et godt samarbejde kræver, at både pårørende og medarbejdere anerkender vigtigheden af at bruge hinandens resurser (Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia, & Chenco, 2013, s. 15). Opsummerende tegner der sig et billede af, at pårørendesamarbejdet støder på nogle udfordringer, hvilket kan have konsekvenser for alle parter trivsel. Jeg vil i Kapitel 2 vise, hvordan systemteorien kan bidrage til

at belyse disse udfordringer i kommunikationen om samarbejde mellem forskellige systemer, som de pårørende og medarbejderne repræsenterer.

1.5 Specialets afgrænsning og afsæt i forhold til eksisterende forskning

Både mulige potentialer og udfordringer ved samarbejdet mellem pårørende og medarbejdere samt vigtighed af kommunikation er undersøgt og fremhævet i de udvalgte studier i afsnit 1.4. Mit udgangspunkt er ikke, at pårørendeinddragelse i omsorgsarbejdet per definition er godt. Der kan være tilfælde, hvor beboeren ikke ønsker, at pårørende inddrages, hvor pårørendeinddragelse ikke styrker beboerens trivsel, eller hvor der ikke er pårørende. Jeg tager derimod udgangspunkt i, at pårørendeinddragelse og samarbejde i *mange tilfælde* kan styrke trivsel for alle parter og dermed styrke omsorgen.

Meget forskning undersøger *enten* medarbejderes forventninger til samarbejdet *eller* de pårørendes. Det vanskeliggør at undersøge, hvordan pårørendeinddragelse og forventningsafstemning kan håndteres på tværs mellem formelle og uformelle omsorgsgivere. Jeg ønsker derfor at gå et skridt videre og undersøge, *hvordan* inddragelse af pårørende i hverdagen kan kommunikeres, og hvordan forventningsafstemning mellem pårørende og medarbejdere kan kommunikeres? Jeg har derfor brug for en case, hvor der er grundlag for at kunne iagttage pårørendeinddragelse og -samarbejde.

Elmely er udvalgt, da organisationen i værdigrundlag, velkomstmateriale og under de indledende samtaler med ledelsen definerer pårørende som en vigtig samarbejdspartner. Flere tidligere studier konkluderer, at der mangler kommunikation og bevidsthed omkring samarbejdets vigtighed, men hvordan udfolder samarbejdet sig i en organisation, hvor samarbejdet - i hvert fald på ledelses- og overordnet plan - er defineret som vigtigt og efterstræbelsesværdigt? Dermed flytter jeg fokus fra manglende kommunikation mod udfordringen i at to systemer skal kommunikere. Det betyder ikke, at jeg ikke iagttager manglende kommunikation mellem pårørende og medarbejdere på Elmely, men det muliggør *også*, at kunne iagttage kommunikationer om forventningsafstemning og inddragelse i en kontekst, hvor et ønske om pårørendeinddragelse og samarbejde kommunikeres.

Specialet repræsenterer ikke pårørende i plejeboliger generelt, men repræsenterer det at være primære pårørende - eller ”førstemeddeler”, som en informant udtrykker det - til en plejeboligbeboer. Rollen som primær pårørende kan besiddes af to personer på samme tid, hvilket

gør sig gældende i to af mine interviews med henholdsvis et barn af en beboer og dennes ægtefælle, og i et andet interview med to børn af en beboer. De interviewede pårørende kommer ugentligt eller næsten dagligt i plejeboligen og er for medarbejderne kendte ansigter. Det er dem, der bliver ringet til, hvis beboeren er blevet dårlig eller mangler noget. Jeg vender tilbage til informanterne og Elmelys potentiale som repræsentativ case på pårørende-medarbejdersamarbejdet i Kapitel 3.

Kapitel 2 - Omsorg i en teoretisk ramme

”Men omsorg, hvad er det?” – Pårørende på Elmely

Specialets problemstilling om inddragelse af pårørende og forventningsafstemning på tværs af forskellige mulige omsorgsblikke og forskellige afsæt som omsorgsgivere, kræver en operationalisering af omsorgsbegrebet. Som citatet overfor indikerer, kan omsorg være vanskelig at definere. Lewinter skriver netop, at omsorg både er et begreb, der vækker varme følelser og godkendelse som ideal, men som samtidig er svær at definere (2005, s. 52). Mit formål med dette kapitel er at indkredse, hvordan omsorgsbegrebet kan iagttages og kommunikeres. Jeg iagttager kommunikation ud fra Luhmanns systemteori, der også er det teoretiske afsæt for Rostgaards semantiske analyse af mulige omsorgsblikke, der ligeledes indgår som teoretisk fundament. Rostgaards analyse undersøger omsorgsbegrebets semantiske konstruktioner, som kan vise hvordan det er muligt at knytte an til forskellige omsorgsblikke. Samtidig indeholder de forskellige omsorgsblikke også paradokser og modsætninger, og en forståelse for disse elementer vil samtidig give indsigt i mulige uoverensstemmelser og udfordringer i kommunikationen. Luhmanns systemteori iagttages særligt ud fra Maria Appel Nissens bog *'Nye horisonter i socialt arbejde - En refleksionsteori'*, der bygger på Luhmanns systemteori. I kapitlets først afsnit uddybes sondringen mellem formelle og uformelle omsorgsgivere, hvorefter det systemteoretiske afsæt uddybes i de næste afsnit.

2.1 Formelle og uformelle omsorgsgivere

Der kan være forskellige forventninger - og mulige konflikter - mellem omsorgsgivere og omsorgsmodtagere, men også mellem omsorgsgivere fx formelle og uformelle. Ifølge Kemp, Ball & Perkins (2013, s. 16) har flere modeller og teorier om formel og uformel omsorg taget udgangspunkt i de to omsorgsformer som separate og adskilte, hvilket slører for deres mulige overlap. Forfatterne skriver, at området er teoretisk underudviklet, og at det hidtil i høj grad har drejet sig om mere statiske og hierarkiske modeller. Det omfatter fx substitutionsmodellen, der er en hypotese om, at når formel omsorg igangsættes, vil uformelle omsorgsgivere fuldstændigt trække sig - en hypotese der jf. afsnit 1.1.1 ikke er videre empirisk belæg for i en dansk kontekst. Kemp, Ball & Perkins præsenterer *'Convoy of Care-modellen'*, hvor relation mellem omsorgsmodtager og

formelle og uformelle omsorgsgivere iagttages ud fra longitudinelle forhold. Omdrejningspunktet er, hvordan omsorg forhandles og ændres over tid, ikke kun ud fra én primær omsorgsgiver, men ud fra hele netværket - hvor stort det end er - omkring den ældre omsorgsmodtager. Forfatterne beskriver samspillet i netværket som værende en dynamisk forhandlingsproces, der er påvirket af mange faktorer. Det er udover dette speciales rækkevidde og formål at gå ind og specifikt undersøge og analysere omsorgsgivernes indbyrdes forhold i et longitudinalt perspektiv, og hvordan disse forhandles. Kemp, Ball & Perkins artikel indgår derimod som inspiration til at forstå forholdet mellem formelle og uformelle omsorgsgivere. Den dynamiske tilgang viser, hvordan omsorgsgiverroller kan fremstå som et mix, hvor fx familielignende forhold mellem beboere og medarbejdere kan opstå (Kemp, Ball, & Perkins, 2013, s. 22-23). Betingelserne for formel og uformel omsorg samt omsorgsrelationernes ophav er dog stadig forskellige. Engang var formel omsorg primært et alternativ i tilfælde, hvor der ikke var mulighed for, at omsorgsopgaven kunne udføres af familien og dermed af en uformel omsorgsgiver. I dag er det, som nævnt i Kapitel 1 svært at lave en skarp opdeling mellem formel og uformel omsorg i praksis, da omsorgen pga. den historiske udvikling ikke længere er hinandens alternativer, men derimod blandet sammen i hybride former. At opdelingen stadig er relevant, skyldes at betingelserne stadig er vidt forskellige (Lewinter, 2005, s. 56-57,61, Fine, 2007, s. 199-200).

Den uformelle omsorg foregår, hvor omsorgsmodtager og omsorgsgiver kender hinanden på forhånd – fx mellem familiemedlemmer. Formel omsorg er i højere grad sat i system, planlagt og omfatter mennesker, der ikke kender hinanden på forhånd, og det er derfor ikke relationen, men fx en lovgivende behovsvurdering, der ligger til grund for omsorgen (Fine, 2007, s. 200). Professionel omsorg kan adskille sig på nogle punkter fra den omsorg, der kan gives i de nære relationer fra de pårørende: Hvor pårørendes omsorg bygger på langvarig, emotionel og relationel tilknytning i større eller mindre grad, er den professionelle omsorg mere forankret i forhold, som snarere er reguleret udefra (Nortvedt, 2001, s. 44-45). Den professionelle omsorg er mere rationelt planlagt og skal imødekomme objektive hjælpebehov, skriver Nortvedt. Den professionelle må kunne styre sine følelser, og personlige referencer må ikke stå i vejen for den omsorg, der skal gives (Nortvedt, 2001, s. 56). Vender vi os særskilt mod den formelle, professionaliserede omsorg, viser der sig udfordringer og paradokser, som også kan indkredse de problemer, der kan opstå i mødet med den uformelle omsorgsgiver. De moderne omsorgsprofessioner skal forene to hensyn, som ikke er så enkelte at forene: ”... den skal være personlig, men den skal ikke være privat. Den skal være deltagende, men ikke invaderende. Den skal være tilgængelig, men ikke allestedsværende og

*påtrængende*⁸” (Nortvedt, 2001, s. 43-44). Som professionel skal der både udøves distance samtidig med empati, autenticitet og personligt fokus på det enkelte individ. Der er med andre ord både krav til objektiv distance og personlig nærhed og involvering (Nortvedt, 2001, s. 45). Pårørende og medarbejdere går ikke ind i samarbejdet på samme måde – medarbejderne repræsenterer et system i form af en omsorgsorganisation, og de pårørende indgår i samarbejdet gennem familiære eller venskabsbånd. Jeg vender tilbage til teoretiske udfordringer i kommunikation mellem systemer i næste del af teorikapitlet.

2.2 Når omsorg kommunikeres og iagttages

Omsorgsbegrebet er omdrejningspunktet for den kommunikation mellem pårørende og medarbejdere, som dette speciale undersøger. Spørgsmålet er nu, hvordan vi kan iagttage kommunikationer om omsorg?

Ved at undersøge hvordan aktørerne kommunikerer og skelner mellem omsorg og ikke-omsorg, kan vi nærme os, hvordan der forventningsafstemmes på tværs af forskellige omsorgsblikke og forskellige afsæt som henholdsvis pårørende og medarbejdere. Omsorg kan iagttages gennem distinktioner, og der hvor aktørerne sætter en skelnen mellem omsorg og ikke-omsorg: *”Iagttagelse er bundet til den forskel, man har valgt at iagttage igennem, og det begrænser ens synsfelt (...) Der er med andre ord blinde pletter i iagttagelsen”*, skriver Rostgaard (2007, s. 31-32). For at få øje på blinde pletter i en iagttagelse, må der være en iagttagelse af anden orden, der får øje på disse. Anden ordens iagttagelser er ikke en privilegeret position, da alle iagttagelser har blinde pletter, som kun en anden iagttager kan få øje på (Kneer & Nassehi, 1997, s. 104-105). Med andre ord: Skal vi forstå kommunikationer om pårørendeinddragelse og forventningsafstemning i omsorgsarbejdet, må disse iagttages gennem en anden form for iagttagelse end den pårørende og medarbejdere selv iagttager ud fra. Kommunikationer mellem pårørende og medarbejdere på Elmely iagttages derfor ud fra Luhmanns systemteori. Gevinsten ved at tage Luhmann med til Elmely er netop muligheden for at lave anden ordens iagttagelse og iagttage blinde pletter i medarbejdernes og de pårørendes kommunikation. Det kræver dog først en introduktion til Luhmanns videnskabsteoretiske

⁸ Egen oversættelse.

iagttagelsesposition, hvori grundelementet er hans antagelse om, at der findes sociale systemer, der referer til deres omverden (Mortensen, 1997, s. 8).

2.3 Luhmanns systemteori – reducering og konkretisering af en kompleks teori

Med systemteorien er den tyske sociolog Niklas Luhmanns ambition intet mindre end at skabe en universel samfundsteori (Kneer & Nassehi, 1997, s. 12). Ifølge Luhmann består samfundet udelukkende af kommunikation (Hagen, 2007, s. 392). Kommunikation er et produkt af *sociale systemer*: *"Når flere personers handlinger bliver knyttet sammen med hinanden, opstår der altid et socialt system eller et handlingssystem, der afgrænser sig fra omverden"* (Kneer & Nassehi, 1997, s. 42). Det er kommunikationen, der skal iagttages, da kommunikationen er den mindste enhed, vi kan iagttage: I Luhmanns systemteori er det ikke det enkelte individ, der er samfundets mindste enhed, hvilket adskiller sig fra den traditionelle sociologi. Den mindste enhed er kommunikation. Mennesker kan nemlig ikke kommunikere (Kneer & Nassehi, 1997, s. 69-70). Det er en noget bombastisk udmelding, som jeg vil uddybe og samtidig vise, at det ikke betyder, at Luhmann forstår individer som en reduceret enhed uden betydning.

Sociale systemer (organisationer og interaktioner) adskiller sig fra psykiske systemer (tanker og følelser), da sociale systemer består af kommunikation. I Luhmanns systemteori er alt, hvad der iagttages, enten system eller omverden. Mennesker består af mange systemer, der nok til sammen udgør mennesket, men ikke har noget fælles, der kan operere ud fra samme logik. Desuden kan menneskets bevidsthed fx ikke knytte an til tanker og følelser i en andet menneskes bevidsthed (Kneer & Nassehi, 1997, s. 70-71). Da vi ikke kan iagttage et andet menneske som helhed og heller ikke et andet menneskes bevidsthed, skal vi vende vores epistemologiske fokus fra det enkelte menneske, og i stedet mod det vi kan iagttage: Kommunikation.

2.3.1 Grundvilkår for kommunikation

Kneer og Nassehi skriver herom *"... ydermere forudsætter kommunikation altid mindst to mennesker og dermed en flerhed af organiske, neutrale psykiske systemer"*. Kommunikation er altså ikke uafhængig af mennesker, men som de skriver fortsat er: *"Kommunikation er et selvstændigt, emergent ordensniveau"* (1997, s. 72). Menneskets bidrag til kommunikationen er uerstattelig, men mennesket skal ses som de sociale systemers omverden og dermed kommunikationens omverden.

Det psykiske system kan fx pirre eller irritere en kommunikation. Kommunikation kan kun fremprovokeres gennem bevidsthed, men bevidsthedssystemerne er utilgængelige for kommunikationen. Sociale og psykiske systemer er koblet strukturelt, hvilket jeg vender tilbage til i næste afsnit om meningsbegrebet (Ibid. s. 73-75). Psykiske og sociale systemer er afhængige af hinanden, men er også hinandens omverden. Det kræver derfor en særlig indsats at kommunikere på tværs af systemer – det vender jeg tilbage til i Del 3 i analysen. Der er en dobbelthed heri: Systemet er lukket i den forstand, at det udelukkende forholder sig til sig selv og er selvreferentielt: Det optager kun det fra omverdenen, som det har brug for. Åbenheden består af systemets mulighed for at udveksle energi og materiale med omverdenen (Kneer & Nassehi, 1997, s. 54-56). Nissen skriver, at omverdenen påvirker systemet: Systemet må inddrage omverdenens kommunikation og bruge dem som grundlag for egen reproduktion for at vedblive at være systemer i samfundet. Det foregår gennem *'strukturelle koblinger'*, hvor systemerne tage højde for og anvender hinandens kommunikationer (Nissen, 2010, s. 35).

Kommunikation er en tredelt selektionsproces, hvori information, meddelelse og forståelse indgår. Første del, information, selekteres ud fra mange forskellige mulige informationer. Meddelelse er de forskellige muligheder, der er for at meddele kommunikationen (fx skriftligt, mundtligt, råbende). Endelig kan meddelelser forstås på forskellig vis. Samtidig skriver Luhmann, at den overbragte information ikke nødvendigvis er den samme for modtageren som for afsenderen: Kommunikation kommer kun i stand, når meddelelsen *"iagttages, forventes, forstås, lægges til grund for valg af tilslutningsadfærd. Dermed inkluderer forståelse også misforståelser i mere eller mindre vidtgående grad..."* (Luhmann, 2000, s. 182). Kommunikationen forekommer med andre ord kun, når modtageren iagttager meddelelsen – enten ved afvisning, misforståelse eller forståelse. *"Kommunikation er processen af selektion. Det, som den meddeler, bliver ikke blot udvalgt, det er allerede selv et udvalg"* (Luhmann, 2000, s. 181). Kommunikation drejer sig ikke kun om afsender/modtager, men også om en selektion blandt et repertoire af muligheder, dvs. der allerede er sket en selektion af mulige informationer. Det, der meddeles, er ikke blot taget ud af den blå luft, men er taget ud fra allerede selekterede meningshorisonter. Og det er netop meningsgrænser, der kobler systemer:

2.3.2 Mening – koblinger mellem system og omverden

”Mening i almindelighed og meningsgrænser i særdeleshed garanterer da den sammenhæng mellem system og omverden, som ikke kan ophæves...” Luhmann (2000, s. 101).

Samfundet er differentieret, da det er organiseret i en række specialiserede delsystemer, der skelner til forskellige problemhorisonter. Samfundets delsystemer kalder Luhmann *’funktionssystemer’*. Funktionssystemer kan ifølge Luhmann forstås som *symbolsk generaliserede, medierede kommunikationsformer*. Generalisering sker i forhold til, at delsystemet kan underordnes en betegnelse. Symbolsk mediering vil sige, at delsystemet stadig er abstrakt og ikke afhængig af konkrete variationer. Samfundet og dets delsystemer skabes nemlig af de kommunikationsformer, der er til rådighed. Heri skabes der forventninger til, hvad der er muligt, og hvad der ikke er muligt. (Nissen, 2010, s. 56-57). Funktionssystemets kommunikation og logik kan identificeres ud fra en binær kode, der kan være enten positiv eller negativ (Rostgaard, 2007, s. 33). Nissen illustrerer dette med eksemplet penge, hvor koden er betalt/ikke betalt, men det kan også vises gennem eksemplet hjælp. Hjælpesystemets kode er hjælp/ikke hjælp. Det kan lyde banalt, at systemerne kan iagttages så reduceret. Men det viser samtidig, at de enkelte funktionssystemer kan føres tilbage til en kode, hvis logik adskiller sig fra andre systemer (Nissen, 2010, s. 57), og heri kan vi både få øje på systemets selvstændige karakter og samtidig det differentielle ved det moderne samfund.

Et kendetegn ved samfundet er som nævnt dets kompleksitet. Der er derfor brug for at skabe mening i det komplekse. Men hvad er mening i Luhmanns optik? Luhmann opererer med tre meningsdimensioner, som styrer vores iagttagelser af fx omsorg og ikke-omsorg (Rostgaard, 2007, s. 24). Der er en grunddifference mellem aktualitet og mulighedshorisont, skriver Luhmann, der kan iagttages ud fra mening som *’sagsdimension’*, *’tidsdimension’* og *’socialdimension’* (Luhmann, 2000, s. 114-115). Sagsdimensionen er funderet i en skelnen mellem dette/ noget andet gennem valget af temaer og genstande for kommunikation og bevidsthed. Tidsdimensionen er funderet gennem distinktionerne før/ nu og hvornår noget sker. Socialdimensionen er funderet i distinktionerne mellem os/ dem: Hvem definerer (Rostgaard, 2007, s. 26, Andersen, 1999, s. 144). Jeg vender tilbage til konkrete eksempler på distinktionerne i analysen.

Vi bruger meningsselektion til at reducere kompleksiteten, fx når vi iagttager en omsorgsorganisation. Ved at iagttage selekteringen får vi øje på, at der er andre meningsformer, og

at der kunne vælges anderledes (Rostgaard, 2007, s. 35). Psykiske og sociale systemer konstituerer og anvender mening – psykiske systemer igennem bevidsthed og sociale systemer igennem kommunikation (Kneer & Nassehi, 1997, s. 78). Ifølge Luhmann er der en kløft mellem kompleksitet i verden og menneskets bevidsthed. De sociale systemer reducerer kompleksitet ved at mulige tilstande og begivenheder indskrænkes. Systemerne fungerer dermed som formidling og orientering mellem den komplekse verden og den enkeltes bevidsthed (Ibid. s. 45). Meningsskabelse er mere kompleks end blot en reducere til førnævnte binære koder. Mening kommer til udtryk gennem en kondensering i form af begreber, fx omsorg, der kan iagttages ud fra dets modbegreb; ikke-omsorg (Rostgaard, 2007, s. 35-36). Ved at undersøge de semantikker af et begreb, der er til rådighed, kan vi nærme os, hvilken mening og hvilke forventninger, der er til rådighed i en kommunikation. Omsorgsbegrebet knytter an til hjælpesystemet, og inden vi går videre til forskellige semantiske konstruktioner af omsorgsbegrebet, vil jeg kort vise, hvad der kendetegner hjælpesystemet som system, og hvordan der kan generes forventninger til og fra systemet.

2.3.3 Forventninger i en omsorgsorganisation

Hjælpesystemet og omsorgsorganisationer har en særlig rolle, da de inkluderer ud fra andre systemers eksklusion – de beskæftiger sig med et problem for samfundet, som de øvrige systemer ikke gør. Hjælpesystemet må sikre sig legitimitet gennem *gradvis lukning og specifikation* i forhold til, hvilke personer der kan inkluderes i systemet og få hjælp, og hvilke professioner der har rette viden for at kunne yde denne hjælp. Systemet begrunder og reproducerer sig selv gennem de tre meningsdimensioner præsenteret i forrige afsnit: de *tidslige, saglige og sociale betingelse for, hvornår, hvordan og til hvem, hjælp ydes* (Nissen, 2010, s. 66-67). For at være et selvstændigt system må hjælpesystemet, der inkluderer andre systemers ekskluderede, også selv ekskludere, da det ikke kan iagttages som et selvstændigt system, hvis det ikke adskiller sig fra omverdenen. Hvad der iagttages som hjælp og ikke hjælp, bliver til i kommunikationen og danner betingelserne og mulighederne for hjælp (Nissen, 2010, s. 64-65). En organisation reproduceres og skaber betingelser for roller og handling gennem medlemskab og beslutninger (Rostgaard, 2007, s. 60) – og dermed er beslutninger også med til at skabe forventninger.

Forventninger kan forstås ud fra erfaringer. Erfaring er ikke det samme som det fortidige, men derimod ”*forestillinger om det aktuelle set i lyset af fortiden og omvendt*”. Disse forestillinger danner forventninger for fremtiden: ”*Erfaringsdannelse kan således forstås som opbygning af*

forventningsstrukturer” - dvs. at erfaringer i sociale systemer er reorganiseret i kommunikationer til sociale forventningsstrukturer. I en dansk kontekst kan der indenfor ældreområdet eksempelvis argumenteres for, at forventningsstrukturen er bygget op omkring formelle omsorgsaktører som primær aktør (se afsnit 1.1). Det er samtidigt ikke mærkeligt, når det enkelte individ ud fra sine personlige erfaringer er svære at forstå og tage højde for indenfor det sociale system – den personlige erfaring og systemerfaring er ikke det samme - de er som nævnt i forrige afsnit hinandens omverden. Der kan derfor ikke transformeres erfaring fra fx det psykiske system til det sociale. Derfor må der kommunikeres gennem meningsstrukturer (Nissen, 2010, s. 115-116):

”Social erfaring er dermed knyttet til en kulturel virkelighedsforståelse, en social orden, som bidrager til at skabe forventninger til, hvordan vi kan handle. Sociale strukturer gør f.eks., at noget forekommer indlysende, normalt, meningsfuldt og binder forventninger, således at vi kan (forvente, at vi kan) handle og også samarbejde” (Ibid. s. 116).

Det betyder, at trods samfundets differentiering i funktionelle delsystemer, og at psykiske systemer og sociale systemers er hinandens omverden, er der en forventningshorisont, der gør at noget stadig kan forekomme os naturligt og sammenhængende. Det muliggør at vi kan forbinde hændelser, tale om det, der plejer at være og det, der er forandret. Når noget udtrykkes som forventeligt, eller som skuffende, er det afhængigt af, hvilke forventningsstrukturer systemet har opbygget på et givent tidspunkt (Nissen, 2010, s. 116-118). At iagttage overraskelse og skuffelser kan derfor være med til at vise forventningsstrukturerne – det uddybes blandt andet i analysen afsnit 4.3.6.

2.4 Semantiske forskelligheder indlejret i omsorgsbegrebet

Omsorg er ikke et fast, universelt begreb: Hvad der iagttages som omsorg - og hvad der ikke gør - varierer. Det har forsker fra Socialforskningsinstituttet, Tine Rostgaard, undersøgt i rapporten *’Begreber om kvalitet i ældreplejen: Temaer, roller og relationer’* (Rostgaard 2007). Ud fra en semantisk analyse af omsorgsbegreber finder Rostgaard frem til fem forskellige kvalitetsbegreber indenfor omsorgsorganisationerne. Disse begreber danner den meningshorisont, der kan trækkes på i kommunikationer om omsorg, og fungerer dermed som en semantisk konstruktion af mulige koder for kommunikation og iagttagelse af satte forskelle i omsorgsarbejdet. Når omsorg praktiseres og italesættes sættes det op imod, hvad der *ikke* er omsorg. Gennem undersøgelse af forskellige

distinktioner, kan vi nærme os en forståelse af forskellige forventninger til omsorgsarbejdet, som medarbejdere og pårørende kan kommunikere ud fra.

Figur 2 er min egen konstruktion af de kvalitetsbegreber - eller omsorgsblikke som jeg vælger at kalde dem - indenfor omsorgsarbejdet, som Rostgaard finder frem til gennem sin semantiske analyse⁹. Rostgaards fjerde og femte kvalitetsbegreber '*Den lige rets blik*' og '*kvalitet i autonomiens blik*¹⁰', har jeg valgt at undlade i analysen. Begreberne indkredser roller og forventninger til tildeling af ydelser primært på visitationsniveau, og iagttages derfor i et meget begrænset omfang i mine interviews med medarbejdere og pårørende på Elmely, der mere omhandler interaktioner mellem pårørende og medarbejdere i hverdagen.

Figuren viser, at der kan trækkes på flere forskellige begreber om omsorg. Begreberne er udviklet over tid, og Rostgaards historiske analyse af omsorgsbegreberne viser forskellige brud i kommunikationer omkring kvalitet og ikke kvalitet i omsorg. Det skal dog ikke forstås sådan, at der i hver periode kun er ét dominerende omsorgsperspektiv at gøre brug af: Gamle forestillinger tages stadig op, når det giver mening, og ifølge Rostgaard har vi derfor et komplekst reservoir at trække på i kommunikation om omsorg (Rostgaard, 2007, s. 59). Det kan knyttes til første del af Luhmanns tredeling af kommunikation: At information til kommunikation ikke opstår i et vakuum, men ud fra en allerede udvalgt mulighedshorisont.

⁹Jeg har valgt at navngive Rostgaards kvalitetsbegreber ud fra de termer, de knyttes an til i empirien, og som Rostgaard selv benytter i beskrivelsen af begreberne. Differentieringens blik er dermed blevet til individuel/situationel omsorg, faciliterings blik er blevet til omsorg som hjælp-til-selvhelp og normaliseringens blik er blevet til omsorg som normalisering.

¹⁰ Kvalitet i autonomiens blik omhandler retten til om frihed til at selv vælge omsorgsleverandør, dette tema er dog udenfor dette speciales formål, og er heller ikke ifølge Rostgaard en vigtigt kvalitetstema i en plejebolig (Rostgaard, 2007, s. 141). Når omsorg iagttages ud fra 'kvalitet i den lige rets blik' ligger beslutningskompetencen ved en fjern autoritet og i visitationen, og har derfor mindre relevans for at forstå kommunikationer mellem pårørende og medarbejdere i hverdagen.

Figur 2: Omsorgsblikke, distinktioner og indhold

Omsorgsblik	Distinktion og formål	Iboende paradoks	Relation mellem aktører
Individuel/ situationel omsorg – at være forskellig fra andre.	Individualiseret/ens: At hjælpen bevarer det unikke og individuelle ved beboeren – alle skal ikke behandles ens. Hjælpen er situationel med udgangspunkt i aktuelt hjælpebehov. Standardisering og ensliggørelse er ikke-kvalitet.	Manglende mulighed for central styring og kontrol. Mere vilkårlighed og uforudsigelighed, da hjælpen afhænger af den enkelte medarbejders skøn.	Hjælpen bygger på viden, der opstår i relation mellem den ældre og omsorgsgiver. Den ældre forventes at kunne fremvise individualitet. Omsorgsgiver forventes at være fleksibilitetsforhandler og vurdere og spørge sig frem i den enkelte situation.
Omsorg som hjælp til selvhjælp - at kunne sætte mål og udvikles.	Indrestyret udvikling/ ydrestyret adfærd: Hjælp skal understøtte selvudvikling og justere selvbillede gennem deltagelse. Ikke-kvalitet når hjælpen overtager det, man kan eller vil kunne lære, og/eller hvis hjælpen bliver ydrestyret.	Kræver, at der er udviklingspotentiale. Aldring og færre resurser kan skabe manglende konsensus. Hjælp kan tolkes som ikke-hjælp. Kræver tid og kontinuitet og fælles mål.	Bygger på bred afdækning, der kræver stort kendskab til den ældre – der må være plan og mål. Omsorgsgiver forventes at være faglig iværksætter og den ældre at være indadskuede ændringssubjekt.
Omsorg som normalisering – at bevare det normale og blive betragtet som ligeværdig.	Kontinuitet/brud: Hjælp, der sikrer mod brud og forandring og ikke forstyrrer hverdagen, men kompenserer for det tabte og er kontinuerlig. Hjælpen må ikke være for synlig/forstyrre og betyde, at man behandles anderledes fx pga. alder.	Kræver kontinuitet, der kan stoppe udvikling. Går ud fra et normalitetsbegreb, der ikke indfanger fx minoriteter.	Bygger på kontinuitet og gensidigt kendskab. Det forventes, at den ældre ønsker at bevare og leve som før og leve normalt, herunder indgå i sociale relationer. Omsorgsgiver sikrer mulighed for kompensation for det tabte.

Kilde: Egen konstruktion udarbejdet på baggrund af Rostgaard 2007.

I Rostgaards undersøgelse indgår pårørende også som informanter, men de fungerer snarere som en uddybning og forlængelse af ældre hjælpemodtageres forventninger og oplevelser af omsorg. Det fremgår ikke, hvilke forventninger der er til pårørende som omsorgsgivere. Hvor Rostgaard har fokus på forventninger mellem den ældre omsorgsmodtager, den medarbejder der er udførerled i hverdagen og visitatoren, der fordeler og tildeler omsorgsydelser, har jeg fokus på formelle og uformelle omsorgsgivere i hverdagen. Spørgsmålet er, om der er forventninger, der skurer mellem de mennesker, der yder omsorgen i hverdagen, og om der er forskellige forventninger alt efter, om man indtager rollen som pårørende eller medarbejder, og hvordan forventninger afstemmes og kommunikeres.

Disse spørgsmål undersøges i analysen i Kapitel 4, hvor figur 2 bringes i spil ift. konkrete eksempler fra Elmely. Her vil omsorgsblikkene i figur 2 og Luhmanns teori om kommunikation, forventninger og mening gøre mig i stand til som undersøger at iagttage kommunikation mellem medarbejdere og pårørende ud fra en anden ordens iagttagelse. Jeg iagttager Elmely som omsorgsorganisation og de pårørende iagttages primært som enkeltpersoner, og dermed som psykiske systemer og i nogle tilfælde som familiesystemet, hvor den binære kode er 'elsker/elsker ikke' (se Nissen, 2010, s. 58). Væsentligst for min analyse er dog ikke, hvorvidt pårørende iagttages som psykiske systemer eller familiesystemer, da udgangspunktet for de analytiske betragtninger ud fra systemteorien er, at de pårørende iagttages som omverden til omsorgsorganisationen.

Kapitel 3 – Metodisk og videnskabsteoretisk ramme

3.1 Specialets problemformulering i en metodisk ramme

Med afsæt i specialets første kapitel har jeg redegjort for det aktuelle behov for mere viden om pårørendeinddragelse og kommunikation om forventningsafstemning i plejeboligregi i en dansk kontekst. Flere tidligere studier på området konkluderer, at der er behov for mere kommunikation (afsnit 1.4). Formelle omsorgsaktørers inddragelse og kommunikation med uformelle aktører kan bidrage og styrke omsorgsarbejdet, men kommunikationen kan også iagttages som udfordrende, da det foregår på tværs af systemer. Derfor vælger jeg at fokusere på, hvordan forventningsafstemning kommunikeres, når pårørende inddrages i kommunikationer om omsorg. Følgende problemformulering er specialets omdrejningspunkt:

Hvordan inddrages pårørende i kommunikationer om omsorg for plejeboligbeboeren?

- **Og hvordan forventningsafstemmer man på tværs af forskellige mulige omsorgsblikke og forskellige afsæt som henholdsvis formel (medarbejder) og uformel (pårørende) omsorgsgiver?**

Dette kapitel omhandler de metodiske og videnskabsteoretiske tilgange, jeg vil undersøge ovenstående problemformulering ud fra. To afdelinger på Elmely - afd. 1 (almen afdeling) og afd. 2 (særligt for beboere med demens) - er casen, hvor pårørendeinddragelsen iagttages. Iagttagelserne foregår primært gennem interviews med i alt otte pårørende og seks medarbejdere. Desuden inddrages Elmelys værdigrundlag (afsnit 1.3), og velkostmaterialet til nye beboere og pårørende inddrages også. Derudover har jeg tilbragt i alt tre eftermiddage og aftner på afdelingerne, samt deltaget i generalforsamling i beboer-pårørenderådet og julefrokost på afd. 1. sammen med beboere, pårørende og medarbejdere. Disse besøg har mere sekundært fungeret som inspiration til interviews og for at få indblik i og iagttage hverdagen i en plejebolig og leve-bomiljø. Metodiske overvejelser om empiriindsamling og specialets potentielle repræsentativitet uddybes i dette kapitel.

3.2 Casestudiet som forskningsstrategi

Plejeboligen Elmely danner ramme for både beboernes hverdagsliv og mødet mellem pårørende og medarbejdere. At undersøge samarbejdet kræver derfor også, at kontekstuelle forhold indgår. Når kontekstuelle forhold er betydningsfulde for forståelsen af det undersøgte fænomen, og når kontekst og fænomen ikke kan adskilles, kan et casestudie som undersøgelsesstrategi være en givende tilgang til undersøgelsesdesignet (Yin, 2003, s. 13). Samarbejde mellem pårørende og medarbejdere kan vanskeligt adskilles fra kontekstuelle forhold, fx de fysiske rammer, Elmelys beliggenhed, arbejdsplaner, personalesammensætning, værdigrundlag m.m.. Jeg finder det af disse årsager relevant at hente inspiration i casestudietilgangen som forskningsstrategi i specialet. At benytte denne strategi har metodisk og videnskabsteoretisk betydning for specialet, herunder brugen af flere metodiske tilgange for at iagttage i konteksten. De metodiske og videnskabsteoretiske valg uddybes i følgende afsnit.

3.2.1 Elmely som kvalitativ, konstrueret case

Udover de førnævnte kriterier, er det vanskeligt at definere, hvad et casestudie er. Det kan både være kvalitativt og kvantitativt, og en egentlig definition kan tydeliggøres ud fra studiets udgangspunkt og formål. Jeg tager afsæt i Antoft og Salomonsens (2007) introduktion til det kvalitative, socialt konstruerede casestudie som forskningsstrategi, og vil med dette udgangspunkt forklare valget af Elmely som case og betydningen af at benytte det kvalitative casestudie som forskningsstrategi.

Et casestudie har sit eget rationale og er ikke en metode, da det lægger op til at undersøge en given totalitet, hvilket kan indfatte en vifte af forskellige metoder. Det er derfor en strategi og tilgang til at undersøge et fænomen (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 30). Det kommer til udtryk ved forholdet mellem fænomen og kontekst i casestudiet. Casestudiet som tilgang indeholder en epistemologisk præmis: Studiet kan gøre opmærksom på forholdet mellem fænomen og kontekst, men ikke adskille det: *"...den grænse man via sit design og teoretiske og teoretiserede optik lægger ned mellem et givent fænomen og dets kontekst, er en social konstruktion, der i dette tilfælde 'konstrueres' af forskeren"* (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 52). Det epistemologiske præmis er med andre ord, at forholdet mellem kontekst og fænomen altid vil blive undersøgt ud fra et *konstrueret* fikspunkt, der lægger op til processuel forhandling og dialog med feltet om konstruktionen. Men grænsen mellem kontekst og fænomen kan ikke adskilles fra hinanden via casestudiet som strategi. Et casestudie

indeholder en *hypotese* om casens repræsentativitet i forhold til det undersøgte fænomen, og er ifølge Antoft & Salomonsen derfor en analytisk og social konstruktion. En forudsætning ved et casestudie er derfor, ”at casen er repræsentant for en mere generel sammenhæng eller repræsenterer et særligt, et ekstremt eller unikt fænomen” (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 31). Jeg vil nu diskutere, hvordan Elmely som case er repræsentant for det undersøgte fænomen: Inddragelse af pårørende og forventningsafstemning mellem pårørende og medarbejdere i omsorgsarbejdet.

3.2.2 Elmely som case – overvejelser om repræsentativitet

Elmely har både repræsentative og unikke elementer. Da pårørendeinddragelse i plejeboligregi som nævnt i afsnit 1.4 ikke er en særlig undersøgt i en dansk kontekst, kan det være vanskeligt at vurdere, hvorvidt samarbejdet på Elmely er repræsentativt eller unikt. Elmely som case er dog udvalgt ud fra kriteriet, at det skulle være en plejebolig, hvor samarbejdet var defineret som en vigtighed og prioritet i organisationen, snarere end en plejebolig, der kunne fungere som repræsentant for gennemsnitlig pårørendeinddragelse.

Det særlige ved Elmely er indretningen som leve-bomiljø (se afsnit 1.3 og 1.2.3). Rammerne er derfor anderledes end i ældre traditionelle plejeboliger, men mange nyere plejeboliger opføres i dag som leve-bomiljøer (se Hansen, 2008, Jensen, 2004). Personale og ledelse på Elmely gør opmærksom på, at indretningen og arkitekturen er særlig: Beboernes lejligheder forbindes af fælleslokalet og ikke et gangareal. Besøgene pårørende vil derfor få et vist indblik i livet i fællesarealerne. Elmely er ramme for knap 50 lejligheder fordelt på fire afdelinger. Tre afdelinger er almene afsnit, og en afdeling er særligt for beboere med demens. Jeg har fået adgang til afd. 1, der er almene plejeboliger, og afd. 2, der er særligt beboere med demens. Plejecentret har beliggenhed i en mindre købstad, og jeg finder hurtigt ud af, at mange pårørende, beboere og medarbejdere kender hinanden fra lokalområdet. Kontekst og vilkår for pårørendeinddragelse vil derfor kunne se anderledes ud i en større by eller i mere landlige omgivelser: Elmelys beliggenhed betyder, at der er gode transportmuligheder, hvilket også kan give pårørende bedre muligheder for at være en del af hverdagen – måske bedre muligheder end i plejeboliger i udkantsområderne. Potentialet for at overføre specialiets resultater i andre kontekster, vender jeg tilbage til i diskussionsafsnittet af mine resultater efter konklusionen. Overordnet vil resultaterne kunne overføres til nyere plejeboliger med lignende indretning. Valg af informanter har ligeledes betydning for repræsentativiteten, hvilket

uddybes i afsnit 3.7. På baggrund af velkomstmaterialet og den indledende samtale med lederen vurderer jeg, at Elmely¹¹ vil kunne kaste lys over min problemformulering, da Elmely er en plejebolig, hvor pårørendesamarbejde kommunikeres som en prioritet i organisationen. Jeg ved dog ikke inden min empiriindsamling påbegyndes, om de pårørende og medarbejderne kan genkende dette i hverdagen på Elmely.

3.2.3 Det teorifortolkende casestudie

Vi forlader Elmely for en stund og går tilbage til casestudiet som strategi. Et casestudie kan konkretiseres ud fra, hvorvidt formålet med casen er at generere ny empirisk viden eller ny teoretisk viden. Specialet skal danne ny empirisk viden om inddragelse af pårørende i kommunikation om omsorg, og har afsæt i tidligere forskning (afsnit 1.4) og teori (Kapitel 2). Specialet er dermed teorifortolkende, og undersøges ud fra en fortolkningsproces mellem teori og empiri (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 33,38), hvor teori og tidligere empiri giver os mulighed for at lave en anden ordens iagttagelse af pårørendeinddragelse og pårørendesamarbejde på Elmely. I det teorifortolkende casestudie benyttes teorien desuden i analysen til at finde mønstre og forklare sammenhænge i empirien/casen. Trods fokus på eksisterende forskning åbnes der også op for, at nye mønstre og overraskende fund i empirien har samme rang som de mere forventede fund. Det kommer til udtryk i min valgte metodiske tilgang, hvor indledende empiriindsamling starter med deltagende observationer, som vil give eksplorative input, der følges op med mere strukturerede interviews.

3.2.4 Casestudiet i en systemteoretisk og interaktionistisk ramme

For at undersøge kommunikationer mellem aktørerne, som de udspiller sig i den konkrete kontekst, benyttes en kvalitativ metodisk undersøgelsesramme i specialet. Da specialets tema er kommunikationer om omsorg og ikke følelser og intentioner, konkretiserer jeg de metodiske og videnskabsteoretiske konsekvenser heraf gennem en kobling til systemteoretiske betragtninger med inspiration hentet i en interaktionistisk begrebsramme. Det interaktionistiske input giver mening ift. at koble kommunikationer om omsorg til de kontekstuelle rammer, som casestudiet opstiller. Interaktionerne og kommunikationerne kan ikke iagttages uafhængigt af de sociale rammer, de er

¹¹ To andre plejecentre i samme område havde samme pårørendefokus. Det ene sted fravalgte jeg, da det var en plejebolig udelukkende for beboere med demens, og hvor kontakten med pårørende vha. tidlig opsporing ofte startede længe inden indflytning, og dermed er pårørendesamarbejdet ikke repræsentativ. Det andet sted blev fravalgt pga. stedets landlige beliggenhed og dermed af praktiske årsager.

opstået i. Järvinen og Mik-Meyer sætter den interaktionistisk begrebsramme op mod naturalistisk etnografi/fænomenologi¹². I naturalistisk etnografi er idealet at komme om bag facaden på de studerede, og få en forståelse af den psykiske og sociale verden ud fra de studeredes oplevelser, følelser og motiver. Interaktionistisk etnologi derimod har ikke fokus på enkeltpersoners oplevelser, men derimod på: *”sociale aktiviteter, igennem hvilke hverdagens aktører producerer genkendelige mønstre i deres sociale verden”*. Det er den fælles deltagelse, og hvordan der ageres og produceres genkendelige mønstre i en social kontekst, der er omdrejningspunkt - snarere end den enkeltes egne oplevelser. Der er fokus på mødet - eller kommunikationen - og den aktivitet, som samarbejdets aktører sammen frembringer. Den interaktionistiske tilgang er netop relevant i forhold til at undersøge relationer i en institutionel kontekst, da det kan give indblik i forholdet mellem de studerede og den sociale orden i den givne institutionelle sammenhæng (Järvinen & Mik-Meyer, 2005, s. 97-99). Det er i overensstemmelse med systemteorien, hvor det ikke er mennesket, der er i centrum, men kommunikation. Det er netop i tråd med den interaktionistiske epistemologiske præmis: At der ikke kan opnås adgang til subjektive oplevelser, som den naturalistiske etnografi stræber efter (Järvinen, 2005, s. 28).

3.3 Interview som metode

Det epistemologiske præmis kommer konkret til udtryk i måden, hvorpå et interview iagttages: Interviewet bør opfattes som et socialt møde, og skal derfor også forstås som en hvilken som helst anden interaktion, og som et *naturligt fremkommende møde*. Interaktionen kan ikke analyseres som objektiv viden uafhængigt af den sociale sammenhæng, den er fremkommet i (Järvinen, 2005, s. 28). Ud fra en interaktionistisk betragtning kan forskerens egne forforståelser ikke sættes i parentes i interviewsituationen, da interviewet er formet af at *”to sæt af forudsætninger, holdninger og interesser brydes mod hinanden”* (Ibid. s. 29). Traditionel sikres validitet gennem interviewstrategier og teknikker, der minimerer de forstyrrelser og misforståelser, der kan opstå og skabe bias. Det giver mening at vurdere validitet og bias efter disse kriterier, hvis man køber præmissen om, at interviewet giver adgang til neutral kilde af færdig viden, der kan indhentes gennem en passiv informant. Men informanten er ikke bare en bærer af en endelig viden, som den

¹² Det understreges, at der er en idealtypisk opdeling mellem de to tilgange i deres rendyrkede form.

trænede interviewer skal indhente gennem interviewet: Informanten og intervieweren er begge aktive skabere af den viden, der kommer ud af interviewet, og derfor vil resultatet ikke blive det samme, hvis en anden interviewer stiller de samme spørgsmål (Holstein & Gubrium, 1995, s. 3-8). Det betyder dog ikke, at jeg som interviewer ikke har nogen strategi – i afsnit 3.5 uddyber jeg mine overvejelser og tilgang som interviewer og '*den fremmede*' på Elmely. Jeg vil i analysen også forsøge ikke kun at medtage informanternes svar, men også hvad der spørges ind til, og hvordan der skabes mening i interviewet. Gennem denne gennemsigtighed vil jeg invitere læseren ind i denne meningskonstruktion, der er skabt under interviewet.

3.3.1. Gruppeinterviews

To pårørendeinterviews og begge medarbejderinterviews er lavet som gruppeinterviews, og hertil skal knyttes et par metodiske tilføjelser. Den viden, der kommer ud af et gruppeinterview, er ikke kun omkring det sagte, men også hvordan der i gruppen skabes enighed eller uenighed omkring det diskuterede emne. Fordelen herved er, at interviewet kommer til at ligne en hverdagslignende kontekst, hvor de normer, der er indenfor en gruppe, kan iagttages gennem interviewet. Jeg har derfor valgt at interviewe medarbejderne i to små grupper, tre medarbejdere af gangen, da det i højere grad vil give et indblik i de hverdagsforståelser, som medarbejderne arbejder indenfor. En anden fordel er, at der samtidigt stilles spørgsmål deltagerne imellem på baggrund af andre erfaringer end interviewerens. En ulempe kan være, at mere kritiske forhold forbliver usagte under interviewet, og undersøges den enkelte informants livsverden, er metoden mindre velegnet (Halkier, 2002, s. 11-17). Det er dog ikke min hensigt, og jeg vurderer metoden som konstruktiv ift. iagttagelse af medarbejdernes forventninger til inddragelse af pårørende.

3.4 Det deltagende observationsstudie

Observationer giver adgang til direkte handling, og adskiller sig dermed fra interview som metode, der er en rekonstruktion af noget, der har fundet sted i en anden tid og i et andet rum (Warming, 2005, s. 151). Observationer åbner for iagttagelser, som interviews ikke gør på samme måde. Deltagelse har inden for den objektivistiske tradition været anset som en fejlkilde, der forstyrrer den naturlige interaktion (Warming, 2005, s. 152). Der er forskellige grader af deltagelse, der medfører forskellige muligheder og forskellige bias. Forskeren risikerer at overidentificere sig med feltet og blive så integreret ('going native'), at det vanskeliggør evnen til videnskabeligt at analysere feltet

(Kristiansen & Krogstrup, 1999, s. 102-105) – og dermed vanskeliggøres muligheden for at iagttage blinde pletter som anden ordens iagttager. Omvendt kan der ved manglende deltagelse opstå det bias, at forskeren misforstår feltet og informanterne, og ikke opnår dybdegående kendskab til feltet (Kristiansen & Krogstrup, 1999, s. 110-111) – se mine overvejelser herom i afsnit 3.5.

3.4.1 Observationerne på Elmely

Observationer benyttes i specialet som sekundær empiri og baggrundsviden for interviewene. Mine observationer foregår i tidsrummet 14.30 til cirka 20.30. Plejeopgaver, bad samt rengøring foregår mest om morgenen, og denne del af hverdagen har jeg ikke fået indblik i. Tidspunktet er valgt for at kunne være tilstedet der, hvor der som regel kommer pårørende på Elmely, hvilket primært er om eftermiddagen og i weekenden. Udover julefrokosten tilbringer jeg en hverdag i afd. 1, og derudover tilbragte jeg en lørdag og søndag i afd. 2., hvor jeg også var et forbi afd. 1. Jeg har derfor fået indblik i Elmely på tidspunkter, hvor de mere praktiske opgaver har været mindre i fokus. Observationerne har ikke givet mig indtryk af, hvordan *hele* hverdagen leves på Elmely, men snarere et indblik i øjeblikke, og hvordan rammerne i et leve-bomiljø benyttes. Jeg har fået sat ansigter, navne og lidt baggrundshistorie på flere af beboerne, og besøgene fungerede som godt afsæt og fælles referenceramme i interviewet med medarbejdere og pårørende. Jeg har ikke taget notater under observationerne, men derimod trukket mig fra afdelingen og kort skrevet noter lige efter hver observation, som jeg derefter har renskrevet dagen efter.

3.5 Mellem nærhed og distance – den fremmede og anden ordens iagttagelser

Deltagelse kræver indlevelse (eller på 'luhmannsk'; at kommunikationen ikke lægges til grund for misforståelse), og observation kræver distancering (mulighed for at være anden ordens iagttager), og metoden kræver derfor, at forskeren kan balancere mellem nærhed og distance (Kristiansen & Krogstrup, 1999, s. 122-123). Ud fra betragtningen om, at interviewsituationen er et socialt møde, mener jeg, at det samme gør sig gældende i interviewsammenhæng. Selvom interviewet er en rekonstruktion af noget, der er hændt, er det også en her og nu interaktion. For at opnå balance mellem nærhed og distance, skriver Krogstrup & Kristiansen med henvisning til George Simmel, at dette kan opnås, hvis forskeren påtager sig rollen som '*den fremmede*'. Som fremmed er man ikke bundet af fx venskabsbånd, men kan tilfældigt komme i kontakt med elementer i feltet. Den fremmede er ikke bundet til særlige regler og bånd på samme måde som den undersøgte gruppe.

Den fremmede kommer både tæt på gennem sin deltagelse, men har qua sin position som fremmed, der ikke hører til i feltet, også mulighed for mere objektivt at kunne balancere sig mellem nærhed og distance. Konkret i interviewsituationen har jeg blandt andet taget rollen som den fremmede på mig for at vise, at jeg ikke har et kendskab, der gør, at jeg forventer bestemte svar, men gerne vil forstå kommunikation og forventninger mere grundlæggende (fx *"Ja nu spørger jeg, for jeg kender ikke så meget til hvordan det fungerer"* – *"Må man godt sige sådan noget?"*). Jeg forsøger at spørge som den fremmede og nysgerrige, og ikke som en indviet, der allerede har forventninger til, hvordan man i dette tilfælde håndterer tavshedspligt. Indledende ved alle interviews har jeg forsøgt at skabe nærhed ved kort at fortælle, at jeg ikke indtræder erfaringsløst i feltet, og italesætter kort min baggrund som både afløser i ældreplejen og som tidligere pårørende til en bedsteforælder. Egne konkrete erfaringer har jeg dog ventet med at kommunikere om til efter interviewet.

Med mit afsæt i systemteorien og inspiration fra interaktionismen har forskeren ikke det privilegium at kunne nå ind til aktørernes subjektive meningsfortolkninger, og forskeren kan ikke fralægge sig egne forforståelse eller blinde pletter – heller ikke som den fremmede. Men som Simmels begreb om *'den fremmede'* viser, har forskeren stadig en bestemt position i feltet, som giver mulighed for at træde et skridt tilbage, og være i stand til at se casen med andre øjne, end de implicerede, og lave en anden ordens iagttagelse, der kan vise blinde pletter i kommunikationen. Valget Elmely som case er udover kriterierne i afsnit 3.2.2 foretaget ud fra et valg om at sikre, at jeg som undersøger kan indgå i feltet som *den fremmede*: Det skulle være en plejebolig, som jeg ikke på forhånd har haft kontakt med gennem tidligere og nuværende erfaringer.

3.6 Adgang til feltet

Jeg fik kontakt til Elmelys leder gennem en kontakt fra mit nuværende arbejde. Mit ønske om at få lov at bruge Elmely som case blev imødekommet, og der blev arrangeret et opstartsmøde med teamlederen i afd. 1 og Elmelys overordnede leder. Jeg oplevede nem adgang og åbenhed, samt at Elmely er et sted, hvor ledelse og medarbejdere er stolte over at arbejde, men hvor de - ifølge lederne - altid kan blive bedre i forhold til pårørendesamarbejde. Jeg blev inviteret til den årlige generalforsamling i beboer-pårørendeudvalget, hvor alle pårørende på Elmely inviteres. Her fremlagde jeg formål med specialet, og her hørte beboere og pårørende første gang om specialet. Medarbejderne blev for de flestes vedkommende informeret af teamlederen ved et personalemøde.

Der er flere tilsyn i en plejebolig, og jeg har bevidst valgt at distancere mig fra dette ved at understrege, at min dagsorden ikke er at frembringe et resultat over, hvor godt eller skidt det står til med omsorgen i plejeboligen. Dog har jeg understreget, at fx modstridende forventninger er ligeså relevante for problemstillingen som de positive historier, og at jeg ikke er ude efter at tegne et rosenrødt billede af Elmely. Lederen og teamlederen foreslår, at jeg kommer ind på afd. 1, der er et alment afsnit og afd. 2, der er særlig for beboere med demens. De to afdelinger udvælges af praktiske årsager, da det er der, der er mest overskud til at få en specialestuderende forbi på undersøgelsestidspunktet.

3.7 Empirien og dets repræsentativitet

Interviewene danner grundlag for specialets primære empiri. I alt otte pårørende og seks medarbejdere er blevet interviewet. Derudover har lederen deltaget i et mere overordnet interview, der indgår som baggrundsviden i afsnit 1.3.

De pårørende

Ved generalforsamlingen for beboer-pårørenderådet melder næsten alle fremmødte pårørende i afd. 1 og afd. 2 sig til at deltage som informanter (syv i alt). Da der kun er to fremmødte pårørende fra afd.1 foreslår en medarbejder under et af mine besøg, at jeg også interviewer en ottende pårørende, da de har haft en konflikt, og der er i det hele taget meget dialog med den pågældende. Jeg vurderer, det er et godt grundlag, og den pårørende indvilliger i at deltage. Med de øvrige informanter har det metodiske fordele, at de pårørende selv melder sig til deltagelse, og det ikke er medarbejderne, der udpeger eller spørger pårørende, om de vil deltage. Der må dog tages væsentlig forbehold i forhold til dette speciales informanter og repræsentativitet:

- De pårørende bor alle i nærheden af Elmely, og er pårørende til nogle af de beboere, der med medarbejderens ord *"får en del besøg"* – de pårørendes nærtstående får alle besøg flere gange om ugen. Til en sammenligning angiver 29 procent af respondenterne i Socialforskningsinstituttet undersøgelse om trivsel i plejeboliger, at de får besøg lige ligeså ofte (Rostgaard, Brünner, & Fridberg, 2012, s. 69).

- De pårørende er qua deres deltagelse i generalforsamlingen, og da de henvender sig frivilligt muligvis mere resursestærke pårørende, som i forvejen kan være mere vant til at kommunikere og hvis stemme i forvejen ofte høres på Elmely.
- Da der er medarbejdere til stede ved generalforsamlingen, og da vi aftaler at medarbejderne skal indhente samtykke hos beboerne til at de pårørende deltager, ved medarbejderne, hvilke pårørende, der er blevet interviewet (se forbehold i afsnit 3.8 om etik og anonymisering).

De interviewede har alle en rolle som primære pårørende for beboeren. Det er med andre ord dem, der vil blive ringet til, hvis der er noget med beboere. De pårørende repræsenterer dermed ikke pårørende samlet set på Elmely, grundet ovenstående forbehold mht. repræsentativitet. Et interview foregår hjemme hos et pårørende ægtepar, mens de øvrige finder sted på Elmely i et aflukket lokale. Samtlige interviews bliver optaget på diktafon, så jeg kan koncentrere mig om interviewet og ikke skal tage noter, og så jeg har hele samtalen på bånd.

Medarbejderne

Medarbejderne interviewes i to grupper: Første interview er med tre medarbejdere i afd. 2, og andet interview er med tre medarbejdere i afd. 1. Jeg har lavet et skrift til medarbejderne, som lederen har lagt frem ved kontorpladsen på afdelingerne. Her har jeg givet udtryk for, at jeg gerne vil snakke både med medarbejdere, der har været på Elmely i mange år, og nyere medarbejdere, for både at høre de rutinerede, og dem der kan iagttage med friske øjne. Det lykkes. Nogle af medarbejderne melder sig selv, og andre bliver spurgt af lederen ud fra hvem, der er på arbejde den dag, vi fastlægger interviewet. Medarbejderinterviewene fylder mindre både i antal medarbejdere og tidsmæssigt, da det drejer sig om to interviews af cirka en times varighed hver. Til en sammenligning er pårørendeinterviewene cirka af halvanden times varighed, og udgøres af fire enkeltinterviews og et tomandsinterview. Det forbehold skal dermed tages, at empirien blandt medarbejderne er mere spinkelt end blandt de pårørende, men observationerne og mine timer på Elmely, hvor jeg primært tilbringer tiden sammen med medarbejderne og beboere, kompenserer for dette.

3.8 Etiske overvejelser – samtykke og anonymisering

Som nævnt i Kapitel 1 er ældreomsorg et tema i fokus, men samtidig også et område, hvor der især indenfor plejeboligsektoren må tages hensyn til, at beboerne kan være i en udsat position. Det samme gør sig gældende for de pårørende. Deres situation som afhængige af støtte og hjælp betyder, at der er flere etiske overvejelser i forhold til en undersøgelse.

Casestudiet foregår ikke kun på en institution – det er også beboernes private hjem. Jeg går derfor ikke ind i beboerne private hjem, med mindre jeg inviteres til det. Derudover står medarbejderne for, at der indhentes samtykke fra beboerne til, at deres pårørende kan deltage. Jeg aftaler med ledelsen, at i tilfælde med beboere, der ikke er i stand til at give samtykke, vil jeg tage ekstra hensyn til fortællinger om beboeren i empirien, da jeg vurderer, at det er vigtigt også få den stemme med, der tilhører pårørende til beboere, der fx er meget ramte af demens. Det viser sig dog, at de pårørende, hvis historier der fremkommer af dette speciale, alle har beboere, der kan og har givet samtykke. Ved at indhente samtykke betyder det også, at medarbejderne ved, hvilke pårørende jeg snakker med. Det har derfor en ulempe i forhold til anonymisering. Da både ledelse, og flere medarbejdere og pårørende udtrykker interesse i specialets resultater, aftaler vi, at jeg laver en særlig udgave til Elmely, hvori jeg skærer ned i citater og trækker mere på resultater og tidligere forskning. Der vil være citater, som muligvis vil kunne genkendes af medarbejdere og andre pårørende, men mere følsomme oplysninger og hændelser er anonymiseret ekstra. Jeg vurderer, at dette er etisk forsvarligt ift. emnets vigtighed. Alle informanter får et skrift med mine kontaktoplysninger, og alle informeres om anonymisering.

3.8.1 Transskription og anonymisering

For at øge anonymiteten fremstår de pårørende og medarbejdere slet og ret som '*pårørende*' og '*medarbejdere*' i analysens citater. Det fremgår derfor ikke, hvem af de otte pårørende eller seks medarbejdere, der udtaler sig i citaterne. Er der flere, der udtaler sig i et udpluk fra interviewene, er pårørende nummereret med A eller B. Medarbejderne fremstår som Medarbejder 1, 2 og 3, hvis der er flere forskellige medarbejdere, der udtaler sig i samme interviewudklip. Medarbejder 1 og pårørende A er med andre ord ikke nødvendigvis samme person i alle tilfælde, Hvis det har betydning for empirien kan der stå, hvorvidt der er tale om en medarbejder fra afd. 1. eller 2. Ellers fremgår det ikke, hvilken afdeling, medarbejderne repræsenterer. Alle informanter informeres inden interviewet om, at interviewene behandles anonymt, og at båndoptagelserne slettes efter at specialet

afleveres, samt at stednavne, navne og meget karakteristiske begivenheder anonymiseres og ændres. Interviewene er transskriberede, så de forekommer stort set ordret – dog er gentagelser og eksempelvis bekræftende ”okay” og ”Mmm” til tider undladt. Pauser og fx latter er skrevet med. De citater, der benyttes i specialet, er i nogle tilfælde blevet forkortet og ændret lidt for læsbarhedens skyld, ligesom meget karakteristiske vendinger og dialekt er ændret. Hvis en passage i en udtalelse springes over er det erstattet med: (...). På grund af anonymisering, fremgår det ikke i analysen, fra hvilket interview de enkelte citater kommer fra. Alle citater uden reference i specialet, henviser til mine egne interviews foretaget blandt pårørende og medarbejdere på Elmely i løbet af december 2013.

Kapitel 4 – Analyse

4. Indledning og analysestrategi

Specialets analysekapitel er inddelt i tre dele, der slutteligt bindes sammen i specialets konklusion som besvarelse på problemformuleringen.

Hvordan inddrages pårørende i kommunikationer om omsorg for plejeboligbeboeren?

- **Og hvordan forventningsafstemmer man på tværs af forskellige mulige omsorgsblikke og forskellige afsæt som henholdsvis formel (medarbejder) og uformel (pårørende) omsorgsgiver?**

Del 1 er analysens indledende del, hvor elementer i kommunikationer om omsorg indkredses gennem de mere overordnede forventninger, som pårørende og medarbejdere har til hinanden. Dermed iagttages, hvilke meningskondenseringer og overordnede begreber, der benyttes til at kommunikere forventninger i omsorgsarbejdet mellem medarbejdere og pårørende på Elmely.

I analysens anden del undersøges, hvordan medarbejdere og pårørende på Elmely forventningsafstemmer på tværs af forskellige mulige omsorgsblikke. Det analyseres, hvordan forventninger til omsorg kommunikerer ud fra forskellige omsorgsblikke med udgangspunkt i figur 2, der er egen rekonstruktion bygget på Rostgaards semantiske analyse af kvalitetsbegreber indenfor omsorgssektoren (afsnit 2.4). Andersen skriver, at den semantiske analyse handler om at undersøge, hvordan *”mening kondenseres i semantiske former, der skaber et begrebsreservoir for kommunikation”* (1999, s. 142). Semantik er *”kondenserede og gentagelige former for mening, der står til rådighed for kommunikationen”* – dvs., det er en *mangfoldighed af mening fanget i en enkelt form* (Ibid. s. 143). Det kommer netop til udtryk i figur 2 over omsorgsblikkene, hvor hvert omsorgsblik er en kondenseret form, der indeholder flere mangfoldigheder, når vi dykker ned i det enkelte blik elementer. Afsnittet skal vise, hvordan pårørende og medarbejdere kommunikerer og forventningsafstemmer i en kontekst, hvor der er forskellige omsorgsblikke at trække på med mulige modstridende elementer.

I del 3 analyseres, hvordan der forventningsafstemmes ud fra forskellige afsæt som henholdsvis medarbejder og pårørende. Hvordan kan der forventningsafstemmes, når omsorgsorganisationen og

de pårørende er hinandens omverden? Det undersøges ud fra eksempler på, hvordan Elmely som system laver koblinger til omverdenen; de pårørende. I del 3 undersøges, hvornår det lykkes at skabe koblinger mellem Elmely som organisation og de pårørende, og hvad vi kan iagttage, når dette sættes op mod eksempler på skuffelser.

4.1 Del 1: Forventninger til pårørendeinddragelse

Omsorg er omdrejningspunktet for kommunikation om inddragelse og forventningsafstemning mellem pårørende og medarbejdere. Dette afsnit omhandler de forventninger, som pårørende og medarbejdere knytter an til samarbejdet om omsorg. I afsnit 2.3.1 skriver jeg, at kommunikation ikke kun drejer sig om afsender/modtager, men også om en selektion blandt et repertoire af muligheder. Dvs. at det der meddeles, ikke blot er taget ud af den blå luft, men ud fra allerede selekterede meningshorisonter. Både medarbejdere og pårørende går ind i samarbejdet med forventninger og erfaringer – måske med modstridende meningshorisonter - og iagttager den aktuelle kommunikation ud fra tidligere hændelser. I dette afsnit vil jeg undersøge, hvilke begreber, der bliver knyttet an i kommunikationen om forventninger til hinanden i omsorgsarbejdet, og dermed indkredse elementer i omsorgen, der kan være genstand for kommunikationen.

4.1.1 Pårørendes forventninger til Elmely - lettelse og tillid

”Hun [beboeren] kunne ikke blive ved med at gå alene, hun gik og faldt (...) og det var meget utrygt for mig, selvom hun fik hjælp mange gange om dagen (...). Når jeg så havde fri, så ringede hun. Så de [personalet på Elmely] skulle overtage det, jeg plejede at gøre, så det gav i hvert fald meget ro”: Pårørende på Elmely

De pårørende har forskellige baggrunde og erfaringer, og indtræder i kommunikationer om omsorg med forskellige forventningshorisonter. Nogle pårørende har selv baggrund indenfor omsorgsfaget, andre fortæller, at de ikke på forhånd har haft nogen idé om, hvad en hverdag i en plejebolig indebærer, og hvad man egentlig kan forvente. Nogle sammenholder Elmely med historier fra medierne og erfaringer med hjemmeplejen eller besøg i andre plejeboliger. Nogle er pårørende til demente, der nok kan genkende dem, men ellers glemmer meget andet. Andres nærtstående har fysiske svækkelser, og kan ikke komme rundt ved egen hjælp. De interviewede pårørende har dog det til fælles, at de har deres faste gang på Elmely, og alle bor enten i samme by eller i nabobyerne.

En enkelt kommer cirka hver fjortende dag. De øvrige kommer på Elmely et par gange om ugen, og en enkelt næsten hver dag. Flere af de pårørende fortæller om tiden op til indflytning som værende kaotisk med meget utryghed, daglige besøg og mange telefonopkald: *"Hun[beboeren] ville ikke tage imod hjælp (...). Og det blev noget træls noget faktisk, som ikke fungerede for os heller (...) vi var derhenne hver eneste dag..."* fortæller en pårørende.

De pårørende fortæller om indflytningen som en stor lettelse. Som den pårørendes indledende citat viser, kan pårørende forvente, at medarbejderne skal overtage nogle af de omsorgsopgaver, som pårørende før tog sig af. Lettelse kommer af, at der nu hele tiden er mennesker omkring beboeren og hjælpen er tæt på, fortæller de pårørende. De fortæller, at den nære hjælp omfatter både den sociale omsorg i plejeboligen, samt det praktiske og sundhedsfaglige (at beboeren ikke er alene, får mad, får gjort rent, undgår fald m.m.). Alle otte pårørende fortæller, at relationen til beboeren, og det man engang var sammen om, har ændret sig pga. beboerens svækkelser. Det kan betyde mere afhængighed af Elmely som fysisk ramme for mødet mellem beboer og pårørende – og kognitiv svækkelse kan betyde, at der kan være brug for, at medarbejderne kan fortælle om det, beboeren ikke længere selv husker. I analysens del 2 skriver jeg, hvordan medarbejderne inddrager pårørende i at rekonstruere muligheden for at være sammen med den nærtstående på en ny måde, gennem inddragelse af de pårørende i faglige iagttagelser af beboerens svækkelse.

4.1.2 Tillid og forventning til faglighed og nærhed

Udover at løfte en faglig opgave, forventes det også, at medarbejderne udviser nærhed overfor beboeren. Ingen pårørende iagttager knus og kram som værende forbeholdt de pårørende, hvilket to pårørende her uddyber:

Pårørende A: *"De [medarbejderne] har også den kropslige kontakt med dem, sådan lige at lægge en arm om dem – de har den der omsorg, som jeg også synes, er vigtig"*

Interviewer: *"Hvad betyder det for jer, at de yder sådan en omsorg?"*

Pårørende B: *"Meget! Fordi..."*

Pårørende A: *"...det betyder meget, det er jo det, man normalt får i sin familie (...) selvom hun også får det her, så er det er jo der, hun tilbringer sine fleste timer trods alt, selvom vi også er der meget."*

Et aspekt, der ændrer sig efter indflytningen til Elmely - og som både iagttages af pårørende og medarbejdere - er, at det nu er Elmely, hvor beboeren tilbringer mest tid, og det er i de fleste tilfælde medarbejderne, der tilbringer mest tid sammen med beboerne. Der bliver trukket på tidsdimensionen for at skabe mening i kommunikationen, ved at der skelnes mellem før og nu: Før var det familien og de pårørende, der var nærmest beboeren. Nu er det medarbejderne og omsorgsorganisationen Elmely. Det forventes derfor, at organisationen også kan indtage en familiær rolle.

Der kan både iagttages forventninger til, at medarbejderne udøver faglighed og mere familiær nærhed. Alle otte pårørende fortæller, at de forventer og har erfaring med, at medarbejderne på Elmely gennem deres faglighed kan navigere mellem professionalisme på den ene side og nærhed på den anden side. En pårørende fortæller: *"De er jo faglærte, de må vide sådan, hvor langt de kan gå. Og et lille knus og et lille klem i hånden, det har jo meget at sige..."*. Flere pårørende iagttager professionalisme ud fra, at medarbejderne frivilligt har valgt at arbejde med ældre. Det frie valg knyttes i kommunikationen an til en tillid til, at medarbejderen professionelt kan balancere mellem nærhed og distance. En pårørende fortæller: *"De har taget et valg ved at arbejde med det – de har jo gjort et valg! Det synes jeg er så tydeligt, at de har valgt det her!"*. Tillid til medarbejdernes faglighed og nærhed i omsorgsarbejdet går igen i mange af de pårørendes iagttagelser om at overlade omsorgsopgaver til medarbejderne på Elmely. Tillid og forventninger hænger sammen: Nissen skriver med henvisning til Luhmann, at tillid ikke er det samme som at vide alt, men derimod at have *"modet til at risikere noget uden at kende alle detaljer"* (Nissen, 2010, s. 223). De pårørendes kommunikation om lettelse ved at overlade omsorgsopgaver til medarbejderne, kan iagttages som en forventning til, at Elmely kan være en organisation, man har tillid til, også selvom man ikke altid kan have indblik i, hvad der foregår. Derfor hænger tillid også sammen med at kunne overlade, da man som pårørende ikke kan få indblik i alle detaljer af hverdagslivet, når ens nærtstående bor og tilbringer de fleste timer på Elmely. Luhmann skriver, at tillid er med til at opbygge sociale relationer over tid:

"Endvidere er netop her tidsstrukturen og sekvensialiseringen ved opbygningen af sociale relationer vigtig: Man begynder med små risici og bygger på bekræftelser. Garantien for tillid lettes, når begge partner kræver den, således at den enes tillid kan finde holdepunkt for tillid hos den anden" (Luhmann, 2000, s. 170).

Tillid handler med andre ord om at opbygge en gensidig social relation, hvor man efterhånden får bekræftet, at forventningerne indfries. Handlingspotentialitet udvides betragteligt for den, der tilbyder tillid, skriver Luhmann (Ibid. s. 169): Tillid kan iagttages som nøglen til at opfylde de pårørendes forventninger om tryghed og lettelse ved at overlade omsorgsopgaver, og ved at der gives handlefrihed til at Elmely kan overtage dele af omsorgsopgaverne, uden pårørende behøver bekymre sig. I analysens Del 3 vender jeg tilbage til, hvordan medarbejderne gennem kommunikation giver indblik i, at denne forventning bekræftes og indfries. I afsnit 4.3.1 og 4.3.2 vender jeg tilbage til de pårørendes mulighed for at få indblik i hverdagens solstrålehistorier, og dermed bekræftelse af tilliden til, at det er lykket Elmely at overtage omsorgsopgaver.

4.1.3 Medarbejdernes forventning til pårørendeinddragelse – *”en anden omsorg”*

”Hvis man arbejder indenfor det her fag, så skal man have hjertet med sig”
Medarbejder på Elmely

Også medarbejderne knytter an til, at når man er gået ind i omsorgsfaget, er det fordi man har *”hjertet på rette sted”*, eller et særligt *”omsorgsgen”*, som en anden medarbejder iagttager det. Medarbejderne iagttager ligesom de pårørende, at de med faglighed og nærhed kan gå ind og overtage dele af omsorgsopgaverne. Det betyder ikke, at de interviewede pårørende trækker sig fra omsorgsarbejdet og overlader alt til medarbejderne. Særlig socialt samvær og ud-af-huset-ærrinder er typiske pårørendeopgaver, fortælles der. Når jeg spørger ind til personlig pleje, mener både pårørende og medarbejdere, at det er en primær medarbejderopgave. Alligevel fortæller nogle pårørende, at de godt kan hjælpe lidt ved forflytning og påklædning m.m.. Men det er *”en anden omsorg”*, de pårørende kan give, fortæller medarbejderne, da jeg spørger, om noget kan ændres i pårørende og beboernes relation efter indflytning:

Medarbejder 1: *”...man kan overlade, og så have nogle gode stunder sammen, og man skal ikke bekymre sig, om ens mor måske falder og ligger der. Man kan have nogle andre tider sammen, tror jeg, som pårørende (...) Der er også nogle ting, der bliver taget fra, noget ansvar der bliver taget fra de pårørende, tror jeg...”*

Medarbejder 2: *”...men det gør det da!”*

Medarbejder 1: *”...så de kan være sammen med deres nærtstående på en anden måde. Det tror jeg da.”*

Også medarbejderne kommunikerer, at pårørende kan overlade nogle bekymringer ved at der på Elmely hele tiden er medarbejdere omkring beboeren. Medarbejderne forventer, at de pårørende koncentrerer sig om socialt samvær og hyggelige stunder sammen med beboeren, og fralægger sig ansvar for mere praktiske opgaver og pleje. Jeg spørger, om de som medarbejdere kan give en form for omsorg, som kan være svær at inddrage pårørende i:

Medarbejder 1: *"Det er en anden omsorg end ægtefællen måske giver, for de går ikke ind i fx plejen, det er mere de kommer og snakker og lytter, hvor vi tager os mere af de andre ting. For de [beboerne] er simpelthen så ringe, og de [pårørende] har måske taget sig af det i ti år derhjemme (...) de har ikke overskuddet mere. Og det er så vores job"*

Medarbejder 2: *"Jeg tænker også, alt hvad der kommer i nærheden af personlig pleje og forflytning – de der ting. Det synes jeg så vidt muligt, at det er fint, det er os, der tager sig af"*

Medarbejder 3: *"Men det er også sådan... hvis vi sidder, så kan vi holde lidt i hånden, ikke også? (...)"*

Medarbejder 1: *"Jamen det er jo fordi, vi kommer til at holde af dem [beboerne]."*

Medarbejderne iagttager det som deres opgave at tage sig af personlig pleje og flere praktiske opgaver, så de pårørende kan koncentrere sig om de gode stunder og at *"snakke og lytte"*. Dette iagttages ud fra tidsdimensionen: Før var det den pårørende, der tog sig af omsorgsopgaverne, men nu er beboerne blevet så svækkede, og de pårørende har ikke mere overskud, så nu giver det mening, at medarbejderne tager ansvaret. Medarbejderne iagttager et brud med de pårørendes mulighed for at drage omsorg, iagttaget ud fra en før og nu distinktion. Men som citatet viser, er grænserne mellem pårørende- og medarbejderomsorg ikke skarpt opdelt: Medarbejderne får nemlig også et forhold til beboerne, og at holde i hånd og lytte og snakke er på ingen måde forbeholdt de pårørende – hvilket også er i tråd med pårørendes forventninger til medarbejderne. Omsorgsformerne flyder sammen, og der opstår en hybrid form for omsorg (se Kapitel 1).

Samtidig kommunikerer medarbejderne, at der forventes, at de pårørende giver *"en anden omsorg"* og mulighed for at de pårørende kan have nogle *"andre tider sammen"*: Medarbejderne forventer, at de pårørende hygger og er sammen med beboeren og deltager i ud-af-huset ærinder, men ansvar

iagttages som en medarbejderopgave. Den "*anden omsorg*" kan både iagttages som pårørendeomsorg ved at overtage de omsorgselementer, som før var grundlag for bekymring for de pårørende. Det kan også iagttages som omsorgsorganisationens kommunikation om at sætte en skelnen til omverdenen, ved at kommunikere medarbejderomsorg som én omsorgsform og pårørendeomsorg som noget andet, og på den måde vise organisationens berettigelse som selvstændigt system (se uddybning afsnit 4.3.3). Medarbejdernes forventninger til de pårørende er i tråd med studiet foretaget af Hertzberg, Ekman, & Axelsson, 2003, hvor medarbejderen i deres undersøgelseskontekst også forventer, at pårørende udelukkende støtter i forhold til beboerens psykosociale trivsel (se afsnit 1.4.2). Organisationens skelnen mellem medarbejder- og pårørendeomsorg betyder, at der er omsorgselementer, som ikke kommunikeres som potentielle pårørendeopgaver, og hvor pårørende ikke inddrages – det uddyber jeg med eksempler fra interviewene i næste analysedel.

Hvor meget medarbejderne overtager fra de pårørende, kan hænge sammen med graden og formen af beboerens svækkelse, hvilket uddybes i analysedel 2. Medarbejderne har både eksempler, hvor de pårørende inddrages i kommunikationer om at *overlade* flere omsorgsopgaver til Elmely, og i særlige tilfælde kan kommunikationen omhandle, at den pårørende ekskluderes fra at deltage i omsorgsarbejdet (se afsnit 4.2.4). Der er samtidig også eksempler på kommunikationer om ønske om *mere* pårørendeinddragelse og samarbejde, hvilket jeg vender tilbage til i afsnit 4.2.2.

4.1.4 Opsamling del 1

Både pårørende og medarbejdere kommunikerer ud fra et hybridt omsorgsblik, hvor nærhed, knus og kram iagttages som en forventelig del af medarbejdernes omsorg. Medarbejderne iagttages og iagttager sig som nogle, der har en særlig egenskab med henvisning til deres "*omsorgsgen*" og "*hjerte på rette sted*". At medarbejderne selv har valgt at arbejde indenfor omsorgsfeltet, kobler flere pårørende med, at der derfor kan være tillid til, at medarbejderne kan balancere mellem faglighed og nærhed. I næste analysedel uddybes, i hvilke kommunikationer pårørende inddrages med henblik på at overlade ansvar til medarbejdere, og i hvilke det er den pårørende, der har en særlig viden om beboeren, som medarbejderne inddrager i omsorgsarbejdet. At overtage omsorgsopgaver kan iagttages som Elmelys berettigelse som omsorgsorganisation, og vigtigheden af at kommunikere til pårørende, at det lykkes, er med til at opbygge relationen mellem pårørende og medarbejde og skabe tillid, hvilket uddybes i 3. analysedel. Der er fra både pårørende og medarbejdere forventning til, at medarbejderne kan løfte en faglig opgave ved at overtage, skabe

tillid og tage bekymringer fra pårørende. Det kommer især til udtryk i de pårørendes kommunikationer, når de oplever skuffelse over, at disse forventninger ikke indfries. Det vender jeg tilbage til i afsnit 4.3.5 i analysens tredje del.

4.2 Del 2: Forventningsafstemning ud fra forskellige omsorgsblikke

”Der er ingen kvalitetsbegreber, der har forrang. Der kan abonneres på alle på en og samme tid. Det interessante er, hvordan omsorgsorganisationen formår at navigere mellem kvalitetsbegreberne, når alle kvalitetsbegreber i princippet kan tages i brug simultant” (Rostgaard, 2007, s. 63)

I denne analysedel undersøger jeg problemformuleringens første del af underspørgsmålet: *Hvordan forventningsafstemmer man på tværs af forskellige mulige omsorgsblikke?* Ud fra pårørende og medarbejdernes gensidige forventninger kan der iagttages lighedspunkter i forhold til forventningen om, at Elmely skal overtage omsorg og skabe en ramme for beboerens hverdagsliv, hvor faglighed og nærhed indgår. Der iagttages både hybride omsorgsformer mellem medarbejder- og pårørendeomsorg, men samtidig iagttager medarbejderne deres omsorg som *”noget andet”* end de pårørendes. Der opstår eksempler på dette *”andet”*, når pårørende og medarbejdere kommunikerer og forventningsafstemmer på tværs af forskellige omsorgsblikke. I denne analysedel vil jeg undersøge, hvordan der forventningsafstemmes og kommunikeres i en kontekst, hvor der er et reservoir af begreber om omsorg. Når pårørende og medarbejdere i interviewene kommunikerer omkring omsorg, er det især det individuelle/situationelle omsorgsblik, der er udgangspunktet, men i de konkrete eksempler på forventningsafstemning kommer der også andre omsorgsblikke i spil i kommunikationen, og begrebernes mangfoldighed og paradokser foldes ud og kan iagttages.

Omsorgsbegreber eller *semantikker* er ifølge Andersen situationsafhængige og træder frem, når de selekteres i kommunikationen. Det der markeres i en kommunikation som omsorg, vil altid have et modbegreb: Hvad der i kommunikationen er ikke-omsorg. Semantikkerne og meningsbegreber træder med andre ord frem, når vi kigger på, hvor skellet mellem inder- og yderside sættes i kommunikationen, hvilket også betyder, at ingen begreber er entydige (1999, s. 143-144). Begreberne kan indeholde paradokser og have forskellige formål, der kræver forventningsafstemning - ikke kun indenfor omsorgsorganisationen, men også når der skal

kommunikerer med pårørende. Der kan godt trækkes på forskellige omsorgsblikke, da de netop repræsenterer et reservoir af muligheder (se afsnit 2.4). Det viser følgende eksempel, som er en medarbejders svar på, hvad der er omsorg:

”...man skal føle, at man er noget værd, at man er ligeværdige mennesker, og hvad man end kan gøre for at skabe glæde og tryghed. Og det kan være hvad som helst. Hvis det er at sidde med en [demens]dukke, så er det det, man gør. Handler det om at man selv lykkes med at rede sit hår, så er det det, der bliver prioriteret. Er det at få lov til at blive liggende lidt længere i sengen i stedet for at komme op tidligt, så er det det. Har man lyst til samvær med andre - eller har man ikke”: Medarbejder.

Medarbejderen trækker på forskellige omsorgsblikke: At kunne rede håret selv (hjælp-til-selv-hjælp), at sove længe en pågældende morgen (omsorg som individuelt/situationel), og kunne deltage i et fællesskab (omsorg som normalitet). Men én iagttagelse vil altid have et blindt punkt i form af det brugte meningsbegrebs yderside (fx at sove længe/spise morgenmad med de andre). De analytiske spørgsmål, der rejses i denne analysedel er, hvordan medarbejderne og pårørende forventningsafstemmer i en kontekst, hvor der er flere mulige meningsbegreber at trække på: Hvordan kommunikerer forventningsafstemning og særligt, hvordan inddrager medarbejderne pårørende i kommunikation om omsorg for beboeren?

4.2.1 Omsorgsblikkene – analytisk brug af figur 2

Iagttagelser af omsorgsblikkene tager udgangspunkt i egen rekonstruktion af Rostgaards kvalitetsbegreber, som blev præsenteret i afsnit 2.4. I figuren er begreberne skarpt adskilte, hvilket ikke altid gør sig gældende i kommunikationerne i praksis. Fx kan det at bevare det unikke ved en beboer og samtidig sikre mod brud og forandring godt flyde sammen. De viste omsorgsblikke er derfor idealtyper, der både kan være modstridende men også kan flyde sammen, og nogle eksempler vil kunne iagttages ud fra et andet blik end det, jeg benytter. Trods disse forbehold, kan figurens forskellige omsorgsblikke være med til at tydeliggøre, hvordan medarbejdere og pårørende navigerer og afstemmer forventninger mellem forskellige mulige forståelser af omsorg. Figurens distinktioner synliggør de forskellige forventninger til hjælpens formål og til relationen mellem aktørerne. Vha. figurens distinktioner kan blinde pletter gennem en anden ordens iagttagelse af kommunikationen dermed synliggøres.

Figur 2: Omsorgsblikke, distinktioner og indhold

Omsorgsblik	Distinktion og formål	Iboende paradoks	Relation mellem aktører
Individuel/ situationel omsorg – at være forskellig fra andre.	Individualiseret/ens: At hjælpen bevarer det unikke og individuelle ved beboeren – alle skal ikke behandles ens. Hjælpen er situationel med udgangspunkt i aktuelt hjælpebehov. Standardisering og ensliggørelse er ikke-kvalitet.	Manglende mulighed for central styring og kontrol. Mere vilkårlighed og uforudsigelighed, da hjælpen afhænger af den enkelte medarbejders skøn.	Hjælpen bygger på viden, der opstår i relation mellem den ældre og omsorgsgiver. Den ældre forventes at kunne fremvise individualitet. Omsorgsgiver forventes at være fleksibilitetsforhandler og vurdere og spørge sig frem i den enkelte situation.
Omsorg som hjælp til selvhjælp - at kunne sætte mål og udvikles.	Indrestyret udvikling/ ydrestyret adfærd: Hjælp skal understøtte selvudvikling og justere selvbillede gennem deltagelse. Ikke-kvalitet når hjælpen overtager det, man kan eller vil kunne lære, og/eller hvis hjælpen bliver ydrestyret.	Kræver, at der er udviklingspotentiale. Aldring og færre resurser kan skabe manglende konsensus. Hjælp kan tolkes som ikke-hjælp. Kræver tid og kontinuitet og fælles mål.	Bygger på bred afdækning, der kræver stort kendskab til den ældre – der må være plan og mål. Omsorgsgiver forventes at være faglig iværksætter og den ældre at være indadskuede ændringssubjekt.
Omsorg som normalisering – at bevare det normale og blive betragtet som ligeværdig.	Kontinuitet/brud: Hjælp, der sikrer mod brud og forandring og ikke forstyrrer hverdagen, men kompenserer for det tabte og er kontinuerlig. Hjælpen må ikke være for synlig/forstyrre og betyde, at man behandles anderledes fx pga. alder.	Kræver kontinuitet, der kan stoppe udvikling. Går ud fra et normalitetsbegreb, der ikke indfanger fx minoriteter.	Bygger på kontinuitet og gensidigt kendskab. Det forventes, at den ældre ønsker at bevare og leve som før og leve normalt, herunder indgå i sociale relationer. Omsorgsgiver sikrer mulighed for kompensation for det tabte.

Kilde: Egen konstruktion udarbejdet på baggrund af Rostgaard 2007.

Pårørende kan *særligt* bidrage ind i omsorgsarbejdet med deres særlige kendskab og relation til beboeren og deres biografiske viden, og medarbejderne med deres faglige indblik. Men der er også eksempler, hvor medarbejderne kommunikerer sig som værende dem, der bedst kender beboeren, og der er eksempler, hvor pårørende forslår ændringer i medicin og til hjælpemidler og genoptræning – og får ændringerne kommunikeret igennem i systemet (se afsnit 4.2.6). Omsorgsformerne flyder sammen, og grænsen mellem medarbejderopgaver og pårørendeopgaver udviskes i flere eksempler i interviewene. Det er i tråd med Kemp, Ball, & Perkins (2013) tilgang til at analysere formelle og uformelle omsorgsgiveres samarbejde som en aktiv og dynamisk forhandling, hvor opgaverne kan overlappe. Jeg tager i afsnittet udgangspunkt i, hvordan

pårørendes biografiske viden om beboeren inddrages i kommunikationen, og hvornår denne viden kan miste betydning i kommunikationen.

4.2.2 Inddragelse af pårørendes biografiske viden i omsorgsarbejdet

”Vi bliver nødt til at spare med pårørende, da beboerne ikke selv kan svare for sig langt hen ad vejen. Så det er jo enormt vigtigt, at have et godt samarbejde med pårørende”: Medarbejder på Elmely

De pårørendes biografiske viden, kendskab og særlige relation til beboeren kommunikerer af både pårørende og medarbejdere som et vigtigt element for pårørendeinddragelse. Der er dog stadig behov for forventningsafstemning, da pårørendes særlige viden kan miste betydning i forhold til omsorgsarbejdet, hvis beboeren pga. fx kognitiv svækkelse ændrer sig, hvilket jeg uddyber sidst i afsnittet. Medarbejderne fortæller i interviewet, at når en ny beboer flytter ind på Elmely, er det obligatorisk, at der laves en kort tekst om beboerens baggrund, tidligere arbejde, familieforhold m.m. til journalen, som alle medarbejdere skal læse. De interviewede pårørende har alle været inddraget heri ved at fortælle eller skrive ned sammen med beboeren. Tre medarbejdere fortæller, hvorfor man har brug for at kende beboerens historier i omsorgsarbejdet:

Medarbejder 1: *”... så ved vi, hvor de kommer fra, hvor deres familier kommer fra, og hvad deres tilhørsforhold er. Det tænker jeg også, er vigtigt for beboeren i at blive fastholdt i de ting, der foregår udenfor”*

Medarbejder 2: *(...) vi skal jo ikke lave om på alting, fordi de kommer her, det prøver vi meget”*

Medarbejder 3: *”Og så er vi med til at bibeholde deres identitet. Med at man ikke får en, der aldrig nogensinde har skrællet kartofler fx, til at begynde at skrælle kartofler.”*

Citatet viser, at inddragelse af pårørendes biografiske viden om beboeren ikke kan kobles til ét omsorgsblik: Det kan både kobles til det individuelle/situationelle i forhold til at bidrage med at fremstille beboeren som et særligt individ (*”deres tilhørsforhold”* og *”bibeholde identitet”*). Pårørendes særlige viden kan inddrages i omsorgen for at sikre mod brud og forandring efter indflytningen til Elmely og blive *”fastholdt i det udenfor”* og *”ikke lave om på alting”* (omsorg som normalitet). Også omsorg som hjælp-til-selvhjælp kræver kendskab til beboerens færdigheder, og hvad der er relevant for den enkelte at gøre selv, og fx ikke få en, der aldrig *”har skrællet*

kartofler til at begynde”. Disse elementer kan i mange tilfælde kræve samarbejde og inddragelse af pårørendes viden, hvis beboeren ikke længere husker så godt. Her kan pårørendes viden kompensere og supplere denne fremstilling. I dette afsnit vil jeg vise et par eksempler på, hvordan pårørende selv iagttager deres viden om beboeren som et vigtigt bidrag til omsorgsarbejdet.

I forrige afsnit skrev jeg, hvordan pårørende også kan forvente, at medarbejderne yder en mere familiær omsorg og nærhed for beboeren, og ikke blot udfører praktiske gøremål. En pårørende fortæller, at hendes nærtstående kan virke lidt skræmmende, især overfor dem, der ikke kender beboeren så godt. Det er derfor vigtigt for den pårørende, at gå ind i kommunikationen om at konstruere medarbejdernes iagttagelser af beboeren:

Interviewer: *”Kan man så sige omvendt, at der er noget, I som pårørende kan give medarbejderne noget viden om, omkring beboeren?”*

Pårørende: *”Ja, det kan man jo på den måde, at man kan fortælle noget om, hvordan han var før. (...) Det er rart, at man kan vise et andet billede af ham, ikke? (...)Også for [beboerens] skyld, for det er også rart for ham. For ellers kan de tænke at – ’uha han er farlig, og ham tør vi ikke komme ind til, og hvad kan han finde på’ -. Det er jo også vigtigt for ham, at han har det godt, og at de kan lide ham og vil drage omsorg. Og at han ikke forskrækker dem.”*

Den pårørende kommunikerer omsorg, som når medarbejderne bryder sig om beboeren og ikke går og er bange. Omsorg er i den pårørendes iagttagelse ikke blot noget, der skal udføres af systemet. Hendes iagttagelser kan også ses som et eksempel på, at de pårørende forventer, at medarbejderne skal kunne *”lide”* beboeren, og hun forventer at medarbejderne kan iagttage beboeren ud fra familiesystemets kode *’elsker/elsker ikke’* (se afsnit 2.4), eller med hendes egne ord *”bryder sig om”* og ikke bliver *”skræmt”*. For at styrke muligheden for at leve op til denne forventning, går den pårørende ind i kommunikationen og er med til at konstruere et helhedsbillede af beboeren. En anden pårørende giver et eksempel på, hvordan pårørende med deres kendskab til beboeren kan bidrage til, at personalet i hverdagen husker at inddrage beboeren i de aktiviteter, som beboeren holder af at være en del af:

Pårørende: *” ... Noget af det vi har skrevet dengang hun [beboeren] begyndte, det var at hun godt kan lide at være til nytte og gøre nogle ting. Og det snakkede vi også om til det sidste møde, når nu hun synes, at der ikke sker så meget ... og der siger de så*

selv, personalet, at de godt kunne blive bedre til at inddrage hende i at skrælle kartofler eller dække bord og alt sådan noget.”

Eksemplet viser, at det kan være nødvendigt, at pårørende løbende bidrager i kommunikationer om, hvordan der skabes en meningsfuld hverdag, der både tager hensyn til beboerens individualitet og mulighed for at ligeværdigt deltage i daglige aktiviteter. Pårørende kan bidrage til individuelle indblik i en hverdag, hvor medarbejdere har mange hensyn at tage (se afsnit 2.1). Både pårørende og medarbejdere fremhæver den familiære relation og viden om beboeren, som det særlige pårørende kan bidrage med i omsorgsarbejdet, men det er ikke en fast grænse. Ifølge medarbejderne er der også tilfælde, hvor det beboeren og pårørende havde sammen, ændres pga. beboerens svækkelse. I sådanne tilfælde kan der opstå situationer, hvor medarbejderne kommunikerer en forskydning i kommunikationen fra omsorg som normalitet til omsorg som individuel/situationel og inddrager pårørende i, at der kan være behov for yderligt at overlade omsorgsopgaver til medarbejderne. Det uddybes i de næste afsnit.

4.2.3 Inddragelse af pårørende - når det normale sættes ud af spil

”Vi gør jo rigtig meget i at give kram og knus. Og det kan man jo også gøre som pårørende, men vi kan måske forstå beboerne bedre. Der kan godt være nogle [pårørende], der kommer tit og ved, at der godt kan blive sagt noget vrøvl, som man ikke behøver at få udledt en masse af (...) Men kommer der nogen, der ikke kommer så tit, så skal der hygges med det store kagebord, og der bliver stillet en masse spørgsmål, som faktisk gør den, der bor her, utryk og ked af det. Og det kan være rigtig svært, og der må vi nogle gange lige have snakken...” Medarbejder på Elmely

Medarbejderen iagttager her, at det kan være nødvendigt, at *”have snakken”* med pårørende, hvis måden, man engang var sammen på, ikke længere giver mening for beboeren. Eksemplet kan iagttages som en kommunikation over to omsorgsblikke: At mødes over *”det store kagebord”*, og dermed bevare det normale og betragte beboeren som en del af fællesskabet, kan iagttages som omsorg som normalitet. Ved at tage en snak med pårørende, forsøger medarbejdere at forskyde kommunikation til det situationelle/individuelle omsorgsblik ved at forklare, at beboeren ikke længere forstår at være en del af fællesskabet og snakken på den måde, man plejer. Men hvordan *”tages snakken”* om, at pårørendes særlige viden og kendskab til beboeren og det man plejer, ikke iagttages af medarbejderne som omsorg? Medarbejderne giver et eksempel, da jeg under et

interview spørger, hvordan deres viden som medarbejdere adskiller sig fra de pårørendes. Medarbejderne fortæller, at de godt kan gå ind og *"blande sig"* og hjælpe pårørende til andre måder at være sammen og kommunikere med beboeren:

Medarbejder 1: *"Hvis der kommer en datter forbi, og hun måske ikke har været der noget tid (...) og bliver ved med at presse moren til at huske noget, hvor vi godt ved, at det kommer hun aldrig til at huske! Så kan man godt finde på at blande sig lidt og få samtalen ind på noget andet. Det er igen det med, hvordan de pårørende nu har det med, at deres mor er blevet dement"*

Medarbejder 2: *"Det er rigtig godt at have snakken om de ting, men det er lige hvordan man får det gjort. For det er ikke altid lige nemt at bremse, men så må man lige have snakken efterfølgende. Det sker jo indimellem, og jeg synes egentlig ikke, det bliver taget dårligt imod. Det handler meget om måden, man får det sagt på"*

Medarbejder 3: *"...det betyder rigtig meget..."*

Medarbejder 2: *"...at man ikke skal bebrejde noget, men simpelthen oplyse (...) Så kan man sige, at man kan gøre det på den og den måde (...) Og måske skal man have et billede med og så fortælle om det i stedet for: - 'du kan da godt huske' -. Så fortælle, hvad der er sket".*

Medarbejderne iagttager situationer, hvor man må blande sig i beboeren og pårørendes kommunikation, som svær, men nogle gange nødvendigt. I eksemplet inddrages pårørende i medarbejdernes iagttagelse af situationen, og medarbejderne oplyser om, at man i stedet for at have fokus på, hvad beboeren kan huske, i stedet tager udgangspunkt i et billede. Kommunikationen handler ikke om, at medarbejderne overtager omsorgsopgaven, men at medarbejderne giver pårørende indblik i at rekonstruere den måde, man kan være sammen på ved at *"oplyse"* om andre muligheder. Medarbejderne vender også omsorgsblikket mod den pårørende i kommunikationen ved at iagttage, at situationer, hvor det normale er sat ud af spil, også er svær for pårørende. At medarbejderne også kan vende omsorgsblikket mod pårørende som en del af inddragelsen og kommunikationen, er et væsentlig punkt, hvor formelle og uformelle omsorgsgivere adskiller sig. Det uddybes i afsnit 4.3.3. At de pårørende tager godt imod *"snakken"* kan netop være fordi de pårørende også selv forstår kommunikationen som pårørendes omsorg.

To pårørende fortæller, at medarbejderne har hjulpet med, hvordan de skal håndtere, at deres nærtstående ikke længere kan overkomme at deltage i store familiesammenkomster. De pårørende fortæller, at de i forbindelse med en højtid har haft en snak med personalet om, hvorvidt de skal tage beboeren med eller ej:

Pårørende A.: ” *hun [medarbejderen] siger, at der går en halv time (...) så har [beboeren] glemt, at hun måske havde ønsket det anderledes. På den måde er de også med til at give nogle gode råd til, hvordan vi som pårørende skal agere*”

Pårørende B: ”*Så vi ikke hele tiden skal have dårlig samvittighed*”

De pårørende fortæller, at det er rart at få indblik i, hvordan man kan agere, når ens nærtstående svækkes og måske ikke kan huske eller rumme så meget længere. Det kan iagttages et brud i det situationelle/individuelle omsorgsblik: Beboerens person og det, beboeren engang kunne lide, kan ændre sig så meget, at omsorgsblikket mere præges af det situationelle: Hvordan beboerens aktuelle hjælpebehov er. I eksemplerne forventningsafstemmer medarbejderne netop ved at inddrage pårørende i at iagttage omsorg ud fra beboerens aktuelle behov (situationel omsorg) samtidig med, at medarbejderne retter omsorgsblikket mod de pårørende. Når beboerne ændrer sig, fx pga. demens, kan det ske, at den viden, som er de pårørendes særlige bidrag til samarbejdet med medarbejderne, mister betydning. Medarbejderne fortæller, at det potentielt kunne føre til konflikt, men det tackles med kommunikation og tidlig inddragelse af pårørende, fortæller de:

Medarbejder 1: ”*Vi har fx en beboer lige nu, der finder ufatteligt meget ro ved at sidde med sådan en demensdukke (...) og det var jo en ting, der kunne udvikle sig til en konflikt, for det er jo uværdigt, og beboeren har aldrig leget med dukker, og det er da noget underligt noget! (...) det var noget, der kunne være et problem. Men jeg synes også vi mærker, at der er meget tiltro til det arbejde vi udfører, fra de pårørende*”

Medarbejder 2: ”*Og da vi forsøgte det med dukken, der valgte vi så efterfølgende at ringe til [den pårørende] og fortælle, at det faktisk gjorde beboeren rigtig glad, ... så den pårørende var forberedt, hvilket var rigtig godt. Fordi det ville have gjort et eller andet ved den pårørende at komme her og se beboeren med den dukke (...) det var svært lige at sluge den kamel. Og meget forståeligt, bestemt, så det er godt også at være på forkant, når vi opdager nogle ting, som er gode for dem*”

Medarbejder 3: *"Jeg har stået med noget lignende for år tilbage (...), og der var den pårørende ikke klar til det. Det var slet ikke... det afviste den pårørende. Og så droppede vi det (...)Men da den pårørende så først ligesom fik accepteret, at [beboeren] var så syg, da var den pårørende åben overfor hvad som helst"*

Medarbejder 2: *"også fordi den pårørende selv så glæden i [beboerens] øjne..."*

Medarbejderne kommunikerer, at der nogle gange må trækkes på en faglig viden for at sikre beboerens trivsel, hvilket overtrumfer de pårørendes biografiske viden om, hvad beboeren plejer, og hvad der i andres øjne måske iagttages som normalt og værdigt. Eksemplet viser også, at det forventes, at en sådan prioritering kræver forklaring overfor den pårørende. Det foregår ved at inddrage pårørende i at iagttage beboeren ud fra det aktuelle omsorgsbehov og at vise, at det der giver mening ("*glæde*" og "*ro*") for beboeren i øjeblikket, er vigtigere end hvad beboeren plejede at gøre, eller at der opretholdes et billede af beboeren som 'normal'. At forventningsafstemningen iagttages som at være lykkedes, at der er "*tiltro*" og det ikke bliver "*taget dårligt imod*", kan kobles til afsnit 4.1.2 om at skabe tillid hos de pårørende. På den måde afstemmes forventningerne, og medarbejderne iagttager, at der er tillid til deres faglige vurdering af situationen. Luhmann skriver, at "*Den, som tilbyder tillid, udvider sit handlingspotentiale betragteligt*" (Luhmann, 2000, s. 169). Handlingspotentialet kan med andre ord udvides gennem inddragelse og kommunikationer, hvori medarbejdernes faglige iagttagelser deles med de pårørende, tillid opbygges, og dermed udvides organisationens muligheder for at tage beslutninger. Eksemplet viser, at medarbejderne iagttager det som vigtigt at inddrage de pårørende, når normaliteten sættes ud af spil, og at pårørende *kan* inddrages i den endelige beslutning og en ændring. Men inddragelse kan også, gennem kommunikationer om at skabe tillid, udvide medarbejderens muligheder for at handle i situationer, hvor normalitet er sat ud af spil.

I et pårørendeinterview er der et lignende eksempel, hvor pårørende har en forventning, som er modstridende med medarbejdernes. En pårørende fortæller, at hun egentlig gerne vil, at personalet hjælper beboeren i bad, men det er imod beboerens ønske at få hjælp til dette. I situationen vurderer den pårørende omsorg efter, hvad der er normalt, nemlig at komme regelmæssigt i bad, og sætter sine forventninger derefter. Personalet derimod vurderer situationen efter beboerens individuelle ønske. Og da beboeren ikke ønsker hjælp, kommer beboeren ikke i bad. Den pårørende fortæller i interviewet, at det var noget, man skulle vænne sig til som pårørende, og fortæller videre:

Pårørende: *"Der accepterer jeg også deres måde at gøre det og deres argumenter. Men det er ikke sådan, vi har været uenige om det. De argumenterer for deres, og det er jo deres arbejdsplads, og jeg synes også, det er meget hensynsfuldt og respektfuldt, at de gør de på den måde (...)Der er det jo mig, der skal justere mine forventninger."*

Den pårørende fortæller, at hun er blevet inddraget i medarbejdernes argumentation, og derudfra vurderer og har tillid til, at medarbejdere kan foretage den rette vurdering på deres egen arbejdsplads. Det kan også iagttages som en kommunikation, hvor inddragelse skaber tillid, og tillid skaber øget handlemulighed for medarbejderne. I situationen er den individuelle omsorg og beboerens eget ønske vigtigere end at oprethold det normale. Eksemplet er i tråd med Elmelys værdigrundlag, hvor beboerens selvbestemmelse skal prioriteres i hverdagen, og det viser, at selvbestemmelse her er vigtigere end det signal, man sender til omverdenen.

4.2.4 Når man ikke kan genkende de pårørende

Hvis beboeren ikke længere kan genkende den pårørende, kan den familiære relation og fælles historie træde endnu mere i skyggen i kommunikationen, og den faglige viden og omsorg fra de formelle omsorgsgivere kan få endnu mere legitimitet. En medarbejder sætter en klar grænse mellem, hvorvidt beboeren kan genkende sine pårørende eller ej i forhold til iagttagelsen om, hvorvidt den pårørende kan yde en særlig omsorg:

Medarbejder: *"...dem, hvor de kan huske de pårørende, der er der jo noget, som de pårørende kan, som vi aldrig vil kunne. Dem man kan genkende, der er det noget andet, når det er datteren, der kommer, eller sønnen, det er der ingen tvivl om. Så det kan være lidt i begge retninger."*

Ud fra medarbejdernes iagttagelser er pårørendeomsorg noget særligt, som medarbejdere ikke kan overtage, men grænsen ophæves, hvis en beboer ikke længere kan genkende de pårørende. Kommunikation om at overtage omsorgsopgaver fra de pårørende kan også iagttages som organisationens kommunikation om sin egen berettigelse ved at vise, at det nogle gange er bedst, at kommunikation med pårørende handler om at overlade ansvar til medarbejderne på Elmely - snarere end at inddrage pårørende som samarbejdspartner. Der kan fx kommunikeres, at det nogle gange er bedst, at ekskludere pårørende fra dele af omsorgen:

Medarbejder: *"...det er også hårdt for de pårørende at stå og se på, at man mister sin mand mere og mere, og man måske ikke rigtig helt bliver set, når det stadig er plejepersonalet, som vedkommende har brug for. Så er man sådan lidt overflødig på en eller anden måde. Og der er det rigtig godt, at man kan få snakket om tingene, så de pårørende kan få luft for det, og at det er okay. Og nogle gange må man også ved nogen, der rigtig gerne vil komme hver dag, sige, at det ikke fungerer, fordi vedkommende [beboeren] bliver så forvirret og er urolig lang tid efter, og det kan også godt være lidt svært, hvis det er den vinkel, der er på..."*

I foregående afsnit var der eksempler på kommunikationer, hvor pårørende blev inddraget i medarbejdernes omsorgsblik med formålet at give pårørende indblik i, hvordan relationen kan rekonstrueres, og man kan være sammen på nye måder. I dette eksempel kommunikerer medarbejderen, at det kan være nødvendigt, at pårørende ekskluderes fra dele af omsorgsarbejdet og trækker sig, hvis det gør beboeren urolig og forvirret. Som organisation må Elmely afgrænse sig fra omverdenen og vise sin eksistensberettigelse, fx ved at distancere og måske endda ekskludere de uformelle omsorgsgivere fra nogle kommunikationer (se afsnit 2.3). Det gøres med henvisning til organisationens primære funktion om give omsorg for beboerne, som i ovenstående eksempel nogle gange gøres bedst, hvis pårørende ekskluderes. I analysens Del 1 skrev jeg, at der kan opstå hybride omsorgsformer mellem medarbejdere og pårørende. En skelnen mellem pårørende og medarbejders bidrag til omsorgsarbejdet tydeliggøres dog, når beboeren ikke længere kan genkende: Den sociale dimension i form af distinktionen *'os/dem'* bliver tydelig: Her træder medarbejderne frem i kommunikationen som dem, der bedst definerer omsorg og ikke-omsorg.

Samtidig vendes omsorgsblikket i kommunikationen også mod den pårørende ved at iagttage, at pårørende har behov for at *"få luft for det, og at det er okay"*. At vende omsorgsblikket mod pårørende som del af forventningsafstemningen kan iagttages som en del af kommunikationen om, at pårørende tillidsfuldt kan overlade omsorgsopgaverne til Elmely – det uddybes i afsnit 4.3.3.

I disse eksempler på forventningsafstemning bidrager medarbejderne gennem deres faglige viden til at forskyde omsorgsblikket fra normalitet til det det individuelle/situationelle omsorgsblik: De pårørende fortæller, at der er sket brud og forandringer i relationen med beboeren, og at der allerede inden indflytningen til Elmely kan være udfordringer i at være sammen, som man var engang pga. fx kognitiv eller fysisk svækkelse. Medarbejdernes inddragelse af de pårørende er derfor især omkring at kunne iagttage omsorg ud fra beboerens aktuelle hjælpebehov. Inddragelse iagttages

både i forhold til at rekonstruere måden at være sammen på, men det kan også være i forhold til at pårørende ekskluderes fra dele af omsorgsopgaverne. Som nævnt indledningsvist i dette afsnit er omsorg som individuel/situationel og omsorg som bevarelse af normalitet ikke nødvendigvis hinandens modsætninger. Men når fokus er på aktuelle hjælpebehov, kan der opstå en blind plet i forhold til at iagttage omsorg som muligheden for at opretholde normalitet i en større social sammenhæng. Der kan opstå et paradoks, da medarbejderne på den ene side forventer, at pårørende kan udføre *"en anden omsorg"*, som særligt er at kunne hygge sig med beboerne, men samtidig inddrages pårørende ikke i hverdags gøremål, som kunne være omdrejningspunkt for samværet. Det kommer til udtryk i næste afsnit om pårørendeinddragelse ved måltidet.

4.2.5 Når måltider er omsorg

I forrige skrev jeg, hvordan det at være sammen kan ændre sig, når beboeren bliver svækket, og at måder at være sammen på nogle gange skal rekonstrueres. De pårørende giver samtidig eksempler på, at beboerne også stadigvæk gerne vil leve op til de sociale forventninger og blive betragtet som ligeværdige. Det kommer blandt andet til udtryk i måltidsituationen:

Interviewer: *"Spiser I nogen gange med derude?"*

Pårørende A: *"Nej..."*

Pårørende B: *"Det vil jeg sige..."*

Pårørende A: *"Det har vi faktisk ikke gjort, heller ikke ved frokost"*

Pårørende B: *"Narj... altså vi har vist fået tilbudt det en gang. Og det er sådan noget [beboeren] synes er træls, at hun ikke kan byde på noget, for det er jo den der gamle med, at når man har gæster, så skal man invitere på noget. Og vi siger, vi ved jo godt, du ikke har noget, og vi tager jo altid noget med, og det er fint, ikke også? Men det er noget, hun har snakket om, at hun savner, det er et køkken..."*

At A fortæller *"det gør vi faktisk ikke"* kan iagttages som, at det er en mulighed, der godt kunne give mening, men som de pårørende ellers ikke har overvejet eller fået præsenteret som en mulighed. Beboerne på demensafdelingen har ikke eget køkken, men et fælleskøkken og et fælles spiseareal. Men i dette tilfælde ser de pårørende og beboeren ikke dette som en mulighed for, at beboeren kan bruge faciliteterne i et sådan omfang, at hun kan være vært og byde sine gæster på

noget. En anden pårørende gør lignende iagttagelse. Hun drikker tit en kop kaffe sammen med sin nærtstående, og fortæller, at det er meget vigtigt for beboeren, at den pårørende også får en kop kaffe, så de kan være sammen om kaffen, og hun fortæller videre:

Pårørende: *"De er faktisk rigtig søde til at høre, om jeg vil have kaffe (...) Og han [beboeren] siger jo tit, og det er ham meget magtpåliggende, selvom han er som han er, men han siger: - 'jeg har jo ikke noget, jeg kan byde dig!' - Men så gør jeg altid det, at jeg sørger for, at han har noget chokolade(...). Så kan han byde mig noget chokolade og - 'ej det var da dejligt!' -"*

Interviewer: *"Så det betyder meget, at han kan være lidt vært?"*

Pårørende: *"Ja, det betyder faktisk meget for ham, det gør det."*

Omsorg kan ud fra normalitetens blik også være muligheden for, at behovet for hjælp ikke står i vejen for, at beboeren kan leve som før. At give beboeren mulighed for at byde på noget og være vært, kan derfor også iagttages som omsorg. I Elmelys velkomstmateriale inviteres pårørende til at deltage ved måltiderne. Medarbejderne fortæller om én pårørende på den ene afdeling, der spiser med til frokost en gang om ugen, og derudover kommer nogle andre pårørende med egen mad, som de spiser sammen i beboernes lejligheder. Udover det deltager de pårørende udelukkende i måltider ved særlige arrangementer, fortæller både pårørende og medarbejdere. Flere pårørende fortæller, at man godt kan spise med i hverdagen, men ingen har benyttet det. Og en pårørende kender slet ikke muligheden, på trods af, at vedkommende kommer flere gange ugentligt på Elmely: *"Jamen altså... Du kan ikke bare få mad eller købe, så skal du selv have med"*. Da vi under det ene medarbejderinterview snakker om leve-bomiljøet, kommer en medarbejder ind på de oprindelige forventninger til at inddrage pårørende i måltider og madlavning:

Medarbejder 1: *"Man indbød jo egentlig oprindeligt i huset her til, at de pårørende gerne måtte komme og lave mad og bage boller og alt muligt med beboerne. Hvor meget det så lige bliver brugt... det er vist ikke så meget"*

Interviewer: *"Hvordan kan det være, det er sådan, tror I?"*

Medarbejder 2: *"Det ved jeg ikke, det kan da godt være de pårørende..."*

Medarbejder 1: ”... Jamen hvis vi siger, det er børn, jamen de er 100 år, dem der bor her, og deres børn er måske 70 år, og de er også trætte, og så børnebørnene, de er måske 50 og går på arbejde og er trætte, så jeg kan godt se...”

Medarbejder 2: ”Så tænker de ikke på, at de skal komme og bage”

Medarbejder 1 ”...og de lever jo godt her, og vi har madservice, og vi gør ting, så det er måske heller ikke noget, de tænker, at de skal involveres i. De gør nogle andre ting sammen.”

Måltidsituationen kan iagttages som et fælles omdrejningspunkt, som pårørende og beboere kan have sammen, og hvor beboeren kan indgå ligeværdigt og fx kunne byde på noget – ligesom man gjorde, da man kunne selv. Ifølge Elmelys værdigrundlag skal man kunne leve som man plejer, trods hjælpebehov, men der er ingen eksempler, hvor omsorg iagttages ved at give beboere mulighed for at være værter, selvom de to pårørende fortæller, at det savnes. På Elmely har man forsøgt at gøre det let og uformelt at deltage i eftermiddagskaffen for de pårørende, hvilket jeg vender tilbage til i afsnit 4.3.4. Derimod ses selve måltiderne og madlavning ikke som noget, hvor pårørende inddrages i hverdagen, på trods af, at dette også kan iagttages som omsorg. Måltiderne kommunikerer af medarbejderne ikke som en situation, hvor der er behov for de uformelle omsorgsgivere udover ved festlige arrangementer. Der sættes en skelnen ud fra tidsdimensionen: *før* var man sammen om måltidet med familien, *nu* er de pårørende ”også trætte”, og måltidet iagttages som noget omsorgsorganisation må fritage pårørende fra. Måltiderne iagttages som vellykkede, når beboerne ”*lever godt*” og får den mad de skal have. Både medarbejdere og pårørende fortæller da også, at flere af beboerne tager på efter indflyt. Ved at iagttage måltidet mere sundhedsfagligt og som en opgave, der overtages af medarbejderne, opstår en blind plet i kommunikationen: Måltidernes potentiale for at bevare normaliteten og beboernes muligheder for at kunne være værter for deres gæster. Og samtidig måltidets potentiale som omdrejningspunkt, som pårørende og deres nærtstående kan være sammen om – og dermed kunne leve op til medarbejdernes forventning om, at pårørende skal være sammen og hygge med beboeren. Selvom muligheden er der for at spise med, er det ikke lykkes i hverdagen at inddrage pårørende i måltidsituationer som en mulighed for at yde omsorg og være sammen med beboeren.

4.2.6 Kommunikation om hjælp-til-selvhjælp

"Da jeg startede, der var det jo et decideret plejehjem, og da var vi virkelig servicefolk. Da kom armene sådan her over kors, og så kunne vi bare gå i gang. Og der var der ikke noget, der hed hjælp-til-selvhjælp (...) Nej, der havde de den attitude, folk der kom her – 'at nu skal du på plejehjem, og der er en masse, der hjælper dig' –":
Medarbejder på Elmely

Et andet omsorgsblik er omsorg som hjælp-til-selvhjælp. Hjælp-til-selvhjælp som omsorg slog igennem i 70'erne og var et kommunikativt brud på, hvordan omsorg kunne iagttages. Udgangspunktet er et princip om mere aktiv omsorg gennem et socialpsykologisk syn på aldring, hvor aldring ikke behøver stå i vejen for at bevare funktionsniveau og kunne klare sig selv. Formålet med hjælpen er at fjerne hindringer for, at omsorgsmottageren kan frigøre og bruge egne resurser, og sikre omsorgsmottagerens mulighed for at tage ansvar for sin egen situation (Rostgaard, 2007, s. 49,61). Tilgangen kan derfor adskille sig fra omsorg som situationel, da hjælp-til-selvhjælp kræver fælles mål og kontinuitet, og kan betyde, at hjælpen nogle gange afvises, når beboeren tilsyneladende har brug for det, hvilket rammer lige ned i tilgangens paradoks. Dette uddybes her med et eksempel på en pårørende, der fortæller, at man kan blive fornærmet, og iagttage en situation som ikke-omsorg, hvis personalet afviser at hjælpe en dag, hvor beboeren ikke har det godt:

Pårørende: *"I går kunne hun måske, men det kan hun ikke i dag og i morgen, men så kan hun måske den tredje dag. Det er jo ikke hver dag, at motorikken er den samme. Og så kan jeg godt blive lidt fornærmet på personalet, for det er ligesom, de siger, at du skal selv, og du skal klare dig selv. Men hvis hun ikke kan, så skal hun have den hjælp, hun skal have, og så kan det ikke nytte noget at sige, at du skal selv."*

Den pårørende iagttager situationen ud fra, hvilket aktuel hjælpebehov beboeren har i situationen, og uddyber ved at fortælle, at den nærtstående kan blive ked af det, når hjælpen afvises. Ud fra en sådan iagttagelse er hjælpen ydrestyret og ikke en del af beboerens selvbillende og ønske om udvikling og bibeholdelse af færdigheder. Situationen iagttages derfor ikke som omsorg af den pårørende. En anden pårørende fortæller, at det kan være godt at blive inddraget i at en konkret situation vurderes ud fra hjælp-til-selvhjælp blikket, så man ikke iagttager situationen som ikke-hjælp:

Pårørende: *"Jeg har oplevet det med [en af beboerne] – 'Kan man så få noget hjælp?' - sidder hun og siger, og så tøver de [personalet] sådan lidt, og så siger de til mig, at hun faktisk godt selv kan komme op, så det skal hun så vidt muligt. Det er jo rimeligt nok, men jeg vil nok tænke, hvis jeg ikke havde fået det forklaret, hvorfor."*

Hjælp-til-selvhjælp er et omsorgsblik, der kræver kommunikation både for at sikre et fælles mål og for at vurdere, hvornår det som omsorgsblik giver mening. Kontinuitet og fælles mål for selvhjælp er væsentligt at videreformidle til de pårørende, hvis det skal lykkes at forventningsafstemme. Kommunikation omkring tilgangen er væsentlig, da blikket indeholder risikoen for at hjælpen ellers iagttages som ikke-hjælp, eller at hjælpen bliver ydrestyret ved at det påduttet beboeren uden vedkommende selv ønsker udvikling. Tilgangen kræver, at der er potentiale og ønske for udvikling hos beboeren, og det er en vurdering, der kan være vanskelig. Medarbejderne fortæller, at der ikke altid er enighed blandt medarbejderne, og flere fortæller, at de indimellem foretager individuelle vurderinger og trodser den fælles retning, der er vedtaget blandt medarbejderne. Funktionsevnen, såsom at kunne gå og spise selv, prioriteres i vurderingen, fortæller medarbejderne i det ene interview, men fortæller videre, at det at skulle holde sine funktioner i gang, ikke må gå ud over overskuddet til at være med i fællesskabet. I vurderingen kan pårørendes iagttagelser også inddrages i kommunikationen. Det kan dog kræve insisteren, at få sin iagttagelse inddraget, fortæller en pårørende:

Pårørende A: *"På et tidspunkt havde hun [beboeren] en stålift. Og jeg synes simpelthen, det var så uværdigt (...) så bliver man spændt på en lift, og så bliver man hejst op, og så kan man stå og holde ved... Og jeg sagde: - 'det går ikke, hun er nødt til at have en anden lift' - 'narh... hendes gangfunktion' - men hun får aldrig sin gangfunktion igen!"*

Interviewer: *"Så de tænkte, det kunne være en måde for vedligeholdelse, eller hvad?"*

Pårørende A: *"Ja, men de skal også nogle gange se på, hvad der er mest værdigt for beboeren, ikke også?"*

Interviewer: *"Hvordan snakkede I om det? Hvordan nåede I frem til noget der?"*

Pårørende A: *"Jamen altså, når jeg var der og kunne se hun blev liftet i den der, så sagde jeg sommetider, at jeg syntes, hun klagede sig for meget, og hun har ellers*

aldrig været den, der har klaget og sådan noget. Man kunne se på hende, at armene, de kunne simpelthen ikke... Og det kunne de så godt se til sidst..."

Ud fra sit kendskab til beboeren, vurderer pårørende A, at der ikke længere er udviklingspotentiale, hvilket personalet efter lidt tid giver hende ret i. Andre gange er det den pårørende, der tager initiativ til genoptræning. Pårørende B fortæller om, da hendes nærtstående efter et par uheldige fald kommer i kørestol:

Pårørende B.: "Og så sad han jo der, og jeg syntes, det kunne da ikke passe, at han bare skulle side der, han måtte da have noget genoptræning? For ellers kunne de jo snart bare komme til at sidde. Så der tog jeg initiativ til, at han skulle have noget genoptræning, og at der kom en fysioterapeut herved (...)Det gik bare rigtig godt, og det gjorde så, at han kunne gå med rollatoren, og at han kom til at gå igen."

Både A og B er eksempler på, at de pårørende går ind og rekonstruerer hvilket omsorgsblik, der giver mening for beboeren. I begge tilfælde betyder ændringen mere arbejde til medarbejderne, enten i form af genoptræning, eller da ståliften erstattes med en anden lift, der kræver, at mere personlig pleje må foregå i sengen. Eksemplerne kan dermed også vise, hvordan pårørendeinddragelse og pårørendes rekonstruktion af et omsorgsblik kan føre til beslutninger, der tager hensyn til den enkelte beboer, men ikke nødvendigvis for organisationen som helhed. Det kan kræve, at den pårørende kan kommunikere, så det giver mening i systemet, hvilket jeg vender tilbage til i afsnit 4.3.5.

Hjælp-til-selvhelp kræver bredt kendskab til beboeren og en vis fælles retning, og ud fra omsorgsblikket er det ikke-omsorg, hvis hjælpen går ind overtager det, man selv kan eller kan lære igen. A og B's eksempler viser, at pårørende kan bidrage til vurderingen med deres kendskab til beboeren. A med sin viden om beboeren, der eller ikke plejer at være typen, der klager, og i eksemplet med B, hvor hendes initiativ lykkes, og beboeren igen kommer op og gå. Det er et omsorgsblik, der kræver kommunikation - også med de pårørende, hvis kontinuiteten skal lykkes, og det skal genkendes som omsorg – også selvom tilgangen indeholder den risiko, at både medarbejdere og pårørende kan fejlvurdere beboerens muligheder og motivation for genoptræning og selvhelp.

4.2.7 Når det er en udfordring, at imødekomme individuel omsorg

Inden jeg samler op på denne anden analysedel, vil jeg kort rette blikket mod en anden form for kommunikation om forventningsafstemning. Medarbejderne fortæller, at der kan være forskellige forventninger, selvom man iagttager omsorg ud fra samme omsorgsblik: Manglende tid kan nemlig iagttages som en barriere for forventningsafstemning, fortæller medarbejderne, da jeg spørger om, hvilke af pårørendes forventninger, der kan være svære at leve op til:

Medarbejder 1: *"Det er ikke alting, man kan opfylde måske..."*

Interviewer: *"Hvad kunne det være for eksempel?"*

Medarbejder 1: *"At de vil ud og gå hver dag (griner)"*

Medarbejder 2: *"Eller ud og købe ind... på tur... til København..."*

Medarbejder 1: *"Og det kan vi ikke"*

Medarbejder 3: *"Og man er måske centreret omkring beboere. Det er jo lidt svært, når man er to [medarbejdere], og der er ti beboere."*

I medarbejdernes kommunikation kommer netop pårørendes og medarbejdernes forskellige afsæt frem: Hvor medarbejdere har mange beboere at tage hensyn til, har de pårørende – i de fleste tilfælde - kun én beboer (Se Nortvedt, 2001 afsnit 2.1). Jeg spørger medarbejderne, hvordan man inddrager pårørende i at forventningsafstemme, når tiden kan være en barriere:

Medarbejder 1: *"Man snakker selvfølgelig om, hvorfor det ikke kan være sådan, som de gerne vil have det. For jeg er ikke i tvivl om, at hvis det er en [beboer], der hver dag er vant til at komme ud og gå en god tur og ikke kan det mere, så er jeg sikker på, at de pårørende gerne vil, at vi kunne efterkomme det, (...) men så må man forklare, hvorfor det ikke kan lade sig gøre... og i de situationer, hvor det kan lade sig gøre, der gør vi det selvfølgelig, men det kan ikke tilrettelægges, at det er hver mandag eller onsdag. Men jeg synes, vi har en god dialog om det."*

Kollegaen uddyber lidt senere i interviewet:

Medarbejder 2: *"Men hen ad vejen tænker jeg, at man opnår en forståelse af at det. Det er ikke fordi, man ikke har lyst og ikke kan, men der er også bare nogle resurser,*

der ligger et andet sted i dag i forhold til, hvor mange mennesker, der er på arbejde. Det er ikke en beklagelse, det er fakta, at sådan er det.”

Medarbejdere fortæller, at der *”hen ad vejen”* opbygges en forståelse for institutionelle begrænsninger: Medarbejderne forskyder de forskellige forventninger fra interaktionen mellem dem og beboerne til den økonomiske fordeling af medarbejdertimer i organisationen. Det er samme forståelse, de pårørende iagttager manglende muligheder individuelle hensyn ud fra i flere eksempler i interviewene. Medarbejderne forskyder skuffelserne over manglende muligheder for individuel/situationel omsorg til organisatorisk niveau, så det ikke iagttages som den enkelte medarbejders modvilje. At der skabes forståelse for dette *”hen ad vejen”*, kan iagttages som, at det lykkes at skabe tillid til, at medarbejderne gør, hvad de kan ud fra de resurser, der er stillet til rådighed. I eksemplet inddrages de pårørende ikke i kommunikationen om manglende tid i forhold til at overtage eller bibeholde de opgaver, personalet ikke kan nå: I eksemplet kommunikeres gåturen ikke som en opgave, pårørende kan bibeholde. Forskellige forventninger til det økonomiske system i organisationen, men forbliver indenfor organisationen.

4.2.8 Opsamling Del 2

Når medarbejdere og pårørende iagttager med forskellige omsorgsblikke, er tillid til medarbejdernes faglighed og mulighed for at iagttage beboernes aktuelle omsorgsbehov nøglen til at forskyde til et andet omsorgsblik og dermed forventningsafstemme. Det kræver, at pårørende inddrages i de faglige iagttagelser. At inddrage pårørende i medarbejdernes faglige iagttagelser kan desuden forstås som tillidsopbyggende, og på den måde kan inddragelse skabe tillid til Elmely, og udvide Elmelys handlemulighederne (se afsnit 4.1.2). Omsorgsgivernes roller og den viden, man trækker på, kan flyde sammen, og er ikke fastlagte men er mere dynamiske roller, der forhandles i hverdagen (se Kemp, Ball, & Perkins, 2013). Et par eksempler viser, at pårørende kan fx inddrages til at beslutte ind i en faglig vurdering. Der kan dog opstå brud mellem normalitet og aktualitet når det, man plejede at gøre, og det der i andres øjne kan iagttages som normalt, ikke længere er det, der får beboeren til at trives, og beboeren måske ikke kan genkende pårørende. Når dette brud iagttages, opstår en tydelig opdeling mellem pårørende- og medarbejder omsorg: Sidstnævnte får mere legitimitet i kommunikation, og førstnævnte kan ekskluderes fra kommunikationen.

Meget kommunikation forskydes til at iagttage beboerens aktuelle hjælpebehov (individuel/situationel omsorg), og heri kan opstå en blind plet i kommunikationen ift. muligheden for at bevare normaliteten. Det kan forklare iagttagelsen af, at der ikke er fokus på, hvordan pårørende og beboere kan opretholde en hvis normalitet i relationen, fx gennem måltidet som fælles omdrejningspunkt. Samtidig fortæller medarbejderne, at det kan være vanskeligt i nogle situationer at få tid til at yde den enkelte individuelle/situationel omsorg, da der er få medarbejdere og mange beboere, der vil forskellige ting. At denne begrænsning ikke kommunikerer som en mulig pårørendeopgave, men forskydes til det økonomiske niveau i organisationen, kan iagttages ud fra, at en forskydning til pårørende og familiesystemet svækker systemets eksistensberettigelse som en organisation, der netop kan overtage omsorgsopgaver fra pårørende. En anden blind plet, der kan opstå i kommunikationer ud fra de individuelle/situationelle omsorgsblik, er at tilgangen kræver, at beboer og medarbejder har en relationen, og at beboeren (og pårørende) kan fremstille beboerens individualitet. I afsnit 1.4.2 skriver jeg med henvisning til Bowers, Fibich, & Jacobson (2001), at man som medarbejder må have for øje, at nogle omsorgsmodtagere mere iagttager omsorg som en service end som en relation. At fremstille beboeren som særligt individ kan desuden være vanskeligt, hvis beboeren er kognitivt svækket og ikke har pårørende, der kan kommunikere dette.

I dette afsnit viser eksemplerne, at forskellige forventninger kan afstemmes gennem kommunikation og forskydning til andre omsorgsblikke, og dermed ved at kommunikere at de forskellige forventninger skyldes et andet omsorgsblik og ikke manglende omsorg. I analysens tredje del vil jeg undersøge, hvordan kommunikationen lykkes – og ikke lykkes – ved at analysere, hvordan forventningsafstemning kommunikerer mellem Elmely som system og dets omverden, de pårørende.

4.3 Del 3: Forventningsafstemning mellem formelle og uformelle omsorgsgivere

”Kilden til skuffelse er den grundlæggende forskel mellem sociale og psykiske systemer. Forskellen består i, at sociale systemer fungerer i kommunikationen, og at psykiske systemer fungerer i bevidsthed. De er omverden for hinanden, og det kræver en særlig indsats fra begges sider, hvis der skal ske en kobling mellem det psykiske og det sociale”: (Nissen, 2010, s. 164)

I denne analysedel undersøges, hvordan forventningsafstemning mellem medarbejdere, som del af et system, og pårørende, som systemets omverden, kan kommunikeres. I afsnit 1.4.2 viser tidligere forskning, at det ikke altid lykkes at skabe den særlige indsats og kommunikation mellem pårørende og medarbejdere. I denne analysedel vil jeg analysere medarbejdere og pårørendes eksempler på, hvordan kommunikation og koblinger kan iagttages som vellykket – og i hvilke situationer det ikke kan, og hvor kommunikationen - eller manglen på kommunikation - efterlader de pårørende skuffede. Skuffelser kan forekomme, når noget afviger fra det forventede (Nissen, 2010, s. 150). Det indledende citat viser, at skuffelser netop kan opstå der, hvor den enkelte med sine individuelle erfaringer og følelser møder det sociale system. Samarbejde og forventningsafstemning kræver derfor *”en særlig indsats”*, da Elmely som socialt system og de pårørende - både som enkeltpersoner og som familiesystemer – er Elmelys omverden.

I foregående afsnit har jeg vist eksempler på, at kommunikationen, ud fra tillid til medarbejdernes faglige vurderinger, kan forskydes til et andet omsorgsblik. At det i eksemplerne lykkes at afstemme forventningerne, kan også iagttages ud fra koblinger mellem organisationen Elmely og de pårørende. Forskellige systemer kan kobles gennem mening, og Luhmann skriver: *”Mening i almindelighed og meningsgrænser i særdeleshed garanterer da den sammenhæng mellem system og omverden, som ikke kan ophæves...”* (2000, s. 101). Et eksempel på dette er, når forventninger skal justeres, og der skabes nye selvfølgeligheder eller meningshorisonter for de pårørende og medarbejdere, ved fx at kommunikere Elmely som hjemligt (se afsnit 4.3.4). Disse eksempler på koblinger og kommunikation af fælles meningsgrænser undersøges og analyseres i dette afsnit for at slutteligt kunne iagttage problemformuleringens tredje del: Hvordan forventningsafstemmer man ud fra forskellige afsæt som henholdsvis formel (medarbejder) og uformel (pårørende) omsorgsgiver?

4.3.1 Indblik i hverdagen Elmely

”Man må gerne byde de pårørende velkommen, så de føler sig velkomne. Og det giver jo også noget at – ’så har min mor og min far det nok også godt’ -”: Medarbejder på Elmely

Da de pårørende, jeg interviewer kommer cirka ugentligt på Elmely, forgår det meste af kommunikationen mellem dem og medarbejdere, når man støder på hinanden i fællesrummet. Både afd. 1 og afd. 2 er indrettet med et stort fællesrum i midten og beboernes egne lejligheder rundt om. Fællesarealet består af mindre hyggelokke, TV og sofaområde, køkken-ø midt i lokalet med spisebord ved siden af. Medarbejdernes kontorplads ligger ved indgangen af afdelingerne. I afd. 1 er det en åben kontorplads, som er en del af det store fællesrum. I afd. 2 er det et separat rum, hvor jeg under mine besøg ser, at døren som regel står åben. De fleste pårørende synes, at indretningen er en god måde at falde i snak og møde medarbejderne, da man skal igennem fællesrummet for at komme ind i beboerens egen lejlighed, og der tit møder medarbejderne. Medarbejderne ringer til de pårørende, hvis der er noget, der ikke kan vente til man ses. Derudover kan pårørende og medarbejdere holde mere formelle møder, hvis noget skal drøftes.

Flere pårørende fortæller i interviewet, at de er blevet opfordret til at kontakte personalet på Elmely, hvis de bekymrer sig om beboeren, og at personalet fortæller, at man hellere må ringe en gang for meget end en gang for lidt:

Pårørende A: *”(...) vi har nok været lidt tilbageholdene med at [ringe til personalet] og de har også meget at se til, og de kan jo ikke rende inde ved [beboeren] - og hun kan jo mange ting (...)*”

Interviewer: *”Hvordan har I fundet ud af, at okay, vi kan faktisk godt ringe?”*

Pårørende A: *”Jamen det er fordi, vi har snakket om det, og de har også sagt det. Jeg tror det var den samtale vi havde sidst, hvor [en medarbejder] også var der. Og der sagde vi, at [beboeren] ringede så tit. Og der sagde de – ’det ved vi jo ikke noget om’ – hun kan jo selv ringe op, de ved jo ikke hvor tit hun ringer”*

Interviewer: *”Så de har lagt op til...”*

Pårørende A: *”At vi bare kan ringe... Og hellere én gang for meget, end én for lidt. Sådan siger de.”*

Pårørende B har fået samme meddelelse: *"Og de har også lagt op til, at hvis der er et eller andet, så endelig ring, endelig ring!"*. Ved at kommunikere *"hellere én gang for meget end en for lidt"* viser medarbejderne, at de pårørendes iagttagelser er vigtige, og inkluderer de pårørende i omsorgsarbejdet. De pårørende kan have viden om beboeren, som medarbejderne ikke har indblik i og pårørendes tilbageholdenhed i at kontakte Elmely pga. medarbejdernes manglende tid, kan betyde manglende viden for medarbejderne i forhold til at kunne sikre beboerens trivsel. Pårørende A fortæller, at beboeren ikke deler alt med personalet, men i stedet ringer til de pårørende, når hun er ked af noget: *"Det der med, at hun ikke er glad (...), det tror jeg ikke hun snakker med personalet om. Hun vil jo ikke være til besvær"*. Invitationerne til at tage kontakt kan iagttages som at medarbejderne inddrager de pårørende som samarbejdspartnere – et aspekt som i afsnit 1.4.2. om tidligere forskning har vist, at kan savnes og kræver at plejeboligen inviterer til det (Se Westin, Öhrn, & Danielson, 2009). Samtidig viser A's eksempel, at pårørendes inddragelse i kommunikation om omsorg kan bidrage med til at give medarbejdere bredere helhedsbillede af beboeren, hvilket kan iagttages som en vigtig kobling mellem system og omverden, for at systemet kan udføre den opgave, den er sat i verden for.

4.3.2 Indblik og solstrålehistorier

"Vi er jo faktisk flere timer sammen med beboeren, end de pårørende er":
Medarbejder på Elmely

Efter indflytningen, er det ikke nødvendigvis længere de pårørende, der tilbringer mest tid sammen med beboeren. Derfor kan det også være de pårørende, der efterspørger at blive inddraget og få indblik hverdagen der foregår, når de ikke er til stede. En medarbejder fortæller, at indblik og viden om hverdagen er særligt vigtigt på en demensafdeling, hvor medarbejderne med egne ord er *"bindeleddet"* mellem beboere, der ikke altid kan huske, og pårørende. To pårørende på samme afdeling fortæller netop, at de har været i dialog med medarbejderne om at få mere indblik i hvad beboeren laver i hverdagen. De er nu begyndt at kommunikere gennem en notesbog:

Pårørende A: *"... det er nok mest os der bruger den..."*

Interviewer: *"Ja? Kunne de finde på at skrive i den?"*

Pårørende A: *"Ja, de har også gjort det nogle få gange"*

Interviewer: *"Hvad har de så skrevet i den?"*

Pårørende A: ”*De har skrevet, hvis hun har været med til noget, hvis hun har været med til at lægge puslespil en dag og været ude og gå tur en dag med en. Og det er jo fint for os at vide*”

Interviewer: ”*Hvad betyder det for jer at vide, hvad hun har lavet?*”

Pårørende B: ”*Jamen, jeg synes netop det der med, at hun selv siger, at der ikke sker noget, og det ved vi, at der gør. Men så ved vi helt præcist, at så har hun været ude og gå med den og den og så kan man også snakke med hende om det.*”

Indblikket kan iagttages som kommunikation om tillid og at indblikket kan vise de pårørende, at Elmely lever op til forventningen om være en et sted, hvor der også sker noget for beboerne. Samtidig giver det de pårørende mulighed for at have noget konkret at snakke med beboeren om og ud fra. Det bliver dermed et værktøj til at kommunikere. Det er de pårørende, der tager initiativer og beder om mere indblik, og det er også mest pårørende der bruger bogen. Tre medarbejdere i den anden afdeling nævner, at man kan bruge en notesbog til at skrive sammen med de pårørende ved de beboere, der ikke husker så godt, men de er ikke helt enige om, hvor meget det bliver brugt:

Interviewer: ”*Har alle beboere sådan en bog?*”

Medarbejder 1: ”*Nej det er ikke alle*”

Medarbejder 2: ”*Næsten*”

Medarbejder 1: ”*Jeg tænker at, så er det da noget nyt, jeg tænker ikke der er særlig mange der har?*”

Medarbejder 2 ”*Vi bruger dem måske ikke så flittigt, men de har dem faktisk.*”

At inddrage pårørende i beboernes hverdagsliv og hvad der er sket, når de pårørende ikke er til stede, kan være en udfordring, når der er få medarbejdere og mange beboere – det kan også være svært i forhold til skiftende medarbejdere, hvilket jeg vender tilbage til i afsnit 4.3.6. Det kan også iagttages som, at den sociale indsats er svær at systematisere og lave fælles retning for i en organisation, hvor hovedprioriteten mere kan være på det sundhedsfaglige (Se Hansen, 2008). At der er forskellige forventninger omkring brug af bøgerne kan betyde, at det ikke er en del af medarbejdernes arbejde, som kommunikeres som en prioritet. En pårørende fortæller, at det nok handler om manglende tid:

Pårørende: ”... der var på et tidspunkt, og det er de egentlig gået fra igen, men der havde de en kontaktbog hvor de skrev lidt også til hinanden (...). Men jeg kan godt se, det er meget hvis de skal skrive i den ved hver ikke? Og så er det måske ligeså godt, at man kan snakke sammen med personalet.”

For den pårørende er det vigtigere, at man kan få indblikket og inddrages i medarbejdernes iagttagelser, når man mødes. Også medarbejderne iagttager behovet for at inddrage pårørende i kommunikationer om beboernes sociale liv, og fortæller her om, hvordan man kan give pårørende indblik:

Medarbejder 1: ” (...) De [pårørende] synes jo det er fantastisk, når der kommer de der solstrålehistorier, og at de kommer videre! Fordi man får jo tit de negative ting at vide, når den nærtstående får en sygdom, og så går det ned af bakke og nu kan han ikke gå mere og ditten og datten”

Interviewer: ”Er det sådan, man så lige fortæller det, når man ses, eller hvordan giver man sådan noget videre rent praktisk?”

Medarbejder 2: ”Nu var du henne og skynde dig at tage et billede [da en beboer noget uventet en dag begynder at hjælpe i køkkenet], og det bruger vi rigtig meget. Vi har simpelthen en mappe dernede og så tager vi lige et billede, når der er et eller andet (...). For et billede fortæller mere end tusind ord (...) Også da vi havde et projekt, hvor vi satte kartofler, det blev der også taget billeder af. Og de pårørende havde ikke troet, at deres far stadig kunne det, men så kan man se en fire-fem billeder af, at han rent faktisk er med. Det giver helt sikkert meget. Så der gør vi meget det at tage et billede af det. Jeg tror ikke, at de ikke tror, når vi fortæller, men så kan de ligesom se det.”

I afsnit 4.2.2 skriver jeg om, hvordan pårørendes kendskab og viden om beboeren kan være med til at give medarbejderne et helhedsbillede af beboeren. Men det kan også gå den anden vej: At give de pårørende indblik i hverdagen, når de ikke er til stede, gennem fx billeder kan også give de pårørende et bedre helhedsindtryk af beboerens nuværende situation. At Elmely ikke kun kommunikerer om sygdom og ting der mangler, men også ”solstrålehistorier”, kan også iagttages som et forsøg på at skabe tillid til, at Elmely lykkes med at skabe en meningsfuld hverdag for beboerne. To pårørende fortæller, at deres nærtstående en dag ønskede at komme ud og køre en tur,

og ender med at få en motorcykelkøretur sammen med en medarbejder. Det blev fotograferet og senere vist til de pårørende:

Pårørende A: *"Og vi så billeder af [beboeren] med styrbriller og hjelm (...) Det var meget sjovt"*

Pårørende B: *"Ja, at de kan gøre sådan nogle ting, det synes jeg er alle tiders"*

Pårørende A: *"Det er også noget med, at personalet griber de muligheder, der opstår. Selvfølgelig ved jeg godt, at det ikke er hver dag, der opstår sådan nogle situationer. Men det er godt, når de så er der."*

Ved at vise de pårørende billeder og solstrålehistorier, kommunikere Elmely, at det lykkes at give den enkelte beboer en god oplevelse, og at hverdagen i en plejebolig ikke betyder, at der ikke kan gribes muligheder mere spontant. Billederne har dermed flere funktioner: Både at kommunikere at pårørende kan have tillid til, at Elmely er en ramme, hvor beboeren trives og hvor solstrålehistorier kan opstå. Derudover kan billeder være en form for kompensation for det, som beboeren ikke længere selv kan huske at fortælle. Det giver input til, at pårørende og beboer har noget konkret at snakke om, når man mødes, og dermed opretholdes en normalitet i samtalen ved at også beboerens hverdagsliv kan fremstilles i konversationen. Samtidig viser eksemplerne med at kommunikere gennem en notesbog, at det at give de pårørende et indblik i hverdagen på Elmely, kan være svært at systematisere og have en fælles retning i for medarbejderne.

4.3.3 Når omsorgsblikket vendes mod den pårørende

"Nogle gange er det næsten den pårørende, der skal have mere omsorg, eller måske lige så meget omsorg som beboeren": Medarbejder på Elmely

Koblinger mellem system og omverden – og i dette tilfælde mellem organisationen Elmely og pårørende – kan foregå ved at man i kommunikationen forholder sig til psykiske forhold, fx hvordan en person tænker og har det (Nissen, 2010, s. 165). Som nævnt i afsnit 2.3 opererer psykiske systemer i bevidsthed og adskiller sig fra sociale systemer, der opererer i kommunikation. Man kan med andre ord ikke koble sig på andres tanker, men gennem kommunikation, kan man forholde sig til det psykiske system (Ibid.) og følelser og hos fx en pårørende. I dette afsnit vises eksempler på kommunikationer, hvor medarbejderne vender omsorgsblikket fra beboeren til

pårørende. To medarbejdere på den ene afdeling fortæller her om, hvordan omsorgsblikket kan vendes mod den pårørende:

Interviewer: *"Hvad gør man så i sådan en situation... for at give omsorg?"*

Medarbejder 1: *"En god snak, det er i hvert fald, ja..."*

Medarbejder 2: *"... og hjælper til med forståelsen af, at de [beboerne] har det godt, hvor de er, og at man er der for dem"*

Medarbejder 1: *"Ja og ligesådan den der tryghedsfølelse og at sige, at [den pårørende] må gerne give lidt slip og komme lidt ud (...) der er et stort åg, der ligesom tynger."*

Under begge medarbejderinterviews forholder medarbejderne sig også i kommunikationen til de pårørendes bevidsthed, og hvad den pårørende mon tænker om deres egen situation. Det kommer også til udtryk i interviewet med medarbejderne på den anden afdeling:

Medarbejder 1: *"Det er også tit, at jeg føler, at de [pårørende] har brug for, at man ligesom kan sige det, de selv går og tænker. Det har de brug for at høre, så de selv kan sige, at det er okay, jeg tænker sådan og det er okay, at jeg ikke lige kommer hver dag mere"*

Medarbejder 2: *"...det er tit de [pårørende] har brug for at den professionelle siger, at beboeren har rigtig godt af at være her. At det er bedst for hende. Også igen så de [pårørende] ikke skal gå rundt med den der dårlige samvittighed."*

Ved at forsøge at koble sig på de pårørendes bevidsthed iagttager medarbejderne her, at omsorg for pårørende kommunikerer ved at lade den pårørende vide, at beboeren har det godt på Elmely, og at man godt kan give lidt mere slip, uden at få dårlig samvittighed. Når hjælpesystemets forventning til personer skal iagttages, kan det forbindes med de rolleforventninger (Nissen, 2010, s. 151), der fx danner forventninger til pårørende. Luhmann (2000, s. 370) skriver herom, at *"Roller kan da, som adskilt fra den individuelle person tjene som mere abstrakt synsvinkel for identifikation af erfaringssammenhænge"*: Roller er en generaliseret iagttagelse af en person, hvori der knyttes forventning til handling (Nissen, 2010, s. 152). Den rolleforventning til pårørende, der konstrueres i eksemplerne, er at pårørende kan have svært ved at give slip og overlade ansvar til Elmely. Dertil

knytted en forventning om, at pårørendeomsorg gives ved at kommunikere omkring at *overlade* omsorgsopgaver uden dårlig samvittighed, og vise, at beboeren har det godt på Elmely. Det kan gøres gennem eksempler i afsnit 4.3.3 med at give solstrålehistorierne videre og give indblik i, at det er lykkedes Elmely at overtage dele af omsorgen og være en tryk ramme for beboeren. Samtidig kan der også drages omsorg for pårørende, ved at medarbejderne hjælper med at rekonstruere relationen og giver indblik i nye måder at være sammen på (se afsnit 4.2.3). I iagttagelserne hvor omsorgsblikket er vendt mod de pårørende, handler kommunikationen ofte om at *"give slip"* og *"overlade"* ansvar til Elmely og personalet, og dermed kommunikerer Elmely også sig selv som en organisation, der kan sætte ind der, hvor de pårørende ikke længere har mulighed for det. Et andet eksempel på, at omsorgsblikket rettes mod pårørende i kommunikationer, er når medarbejderne iagttager frustration som pårørendes reaktion på en svær situation:

Medarbejder: *"Når de [pårørende] er på tværs, så er det i hvert fald frustrationer over at tingene er sådan, og det er der ikke noget at fortænke dem i, så må man tage den derfra..."*

Medarbejderne iagttager pårørende, der er på tværs, som frustration hos den pårørende selv over at fx en ægtefælle er flyttet i plejebolig. Medarbejderne fortæller, at man må medtage dette i kommunikationen og *"tage den derfra"* og der tages et afsæt, hvor pårørende ikke kun iagttages som givere af omsorg, men også modtagere. Medarbejderne forsøger at lave koblinger ved at iagttage kommunikationen fra pårørendeperspektivet. Det ændrer dog ikke grundvilkåret; at de pårørende er systemets omverden. Medarbejderne kan nok forholde sig til de pårørende gennem fx rolleforventninger ved at pårørende iagttages som bedst hjulpet ved at de *"giver slip"*, men der kan opstå en blind plet i denne forventning til pårørendeomsorg: Pårørendeomsorg kan også iagttages ved at *inddrage* de pårørende mere, og eventuelt, som nævnt i afsnit 4.2.3, give indblik i nye måder at være sammen på, trods beboerens svækkelser. Medarbejderne fortæller, at pårørende skal kunne komme og læse af hos medarbejderne. Og på dette punkt adskiller de formelle og uformelle omsorgsgivere sig fra hinanden, hvilket også har betydning for måden man inddrager hinanden på i kommunikationer:

Medarbejder: *"Jeg tror man taler til en pårørende, ikke som en ven eller veninde... det må ikke være for familiært (...) der skal også lige være den der distance, så hvis der er noget, de gerne vil af med, så skal de komme til os (...) men derfor må du gerne være glad for dem og for at de kommer."*

At vende omsorgsblikket mod de pårørende, kan iagttages som en væsentlig del af kommunikationen mellem pårørende og medarbejdere i en plejebolig: Manglende kommunikation og tillid mellem pårørende og medarbejdere kan forværre skyldfølelse hos pårørende over ikke længere selv kunne give beboeren den omsorg, der skal til, skriver Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia, & Chenco, (2013). En anden mulig kobling mellem systemerne, og som kan styrke den pårørendes muligheder for at bidrage i omsorgsarbejdet, men også i forhold til egenomsorg, er når den pårørende får indblik i faglighed omkring sygdom. Flere af de pårørende har været på kurser i fx demens og fortæller, at det har givet nye indblik i måder at være sammen og forstå beboeren på. Også medarbejderne fortæller, at det gør samarbejdet lettere, når de pårørende har viden om fx demens. En pårørende giver et eksempel på, hvad det betyder at få indblik i beboerens sygdom:

Pårørende: *"Det har jeg haft meget, meget glæde af, det har jeg (...) Man sidder og får måske en lidt negativ holdning til tingene ikke?(...) så er det rart, at man lige kan finde ud af at, hov, der skal man ikke stå og sige imod, det duer ikke jo, det er bare at holde mund og så holde lidt med [beboeren] ..."*

Den nye viden kan iagttages som en fælles meningshorisont for kommunikation og forventningsafstemning mellem medarbejdere og pårørende. En anden måde at lave koblinger mellem Elmely som system og de pårørende som omverdenen, er at inddrage de pårørende i iagttagelser omkring Elmely som hjemligt og synliggøre, hvordan man som pårørende kan agere i institutionen. Det uddybes i næste afsnit.

4.3.4 Når pårørende af-institutionaliseres

Udover at blive inviteret til dialog med personalet, kan det også være nødvendigt, at inddrage pårørende i, hvordan man kan være en del af hverdagen på Elmely. De pårørende drager flere sammenligninger til tidligere erfaringer med fx hjemmeplejen. Tidligere erfaringer kan betyde, at forventningerne til Elmely skal justeres. Det giver en pårørende et eksempel på, da hun fortæller om en gang, hvor hun og beboeren har været på køretur og først er tilbage på Elmely efter de andre beboere er gået i gang med aftensmaden:

Pårørende A: *"Jeg kan huske, [beboeren] havde ikke været her så længe og vi var lige i sidste øjeblik til aftensmaden (...) så de var jo i gang med at spise, da vi kom. Og jeg undskylder, men ingen problem – 'vi varmer bare noget i mikrobølgeovnen' - Og jeg*

tænke, det var helt dejligt, at man ikke behøvede at hænge i den klokkestreg der, hvis man nu var lidt forsinket”

Interviewer: *”Så I havde måske forventet noget andet med tiden eller hvad?”*

Pårørende A: *”Jamen jeg havde forventet... også fordi vi havde oplevet med hjemmeplejen for eksempel, hvis [beboeren] hun var nogle steder... Hjemmeplejen var der halv tolv, og der skulle man bare være der”*

Interviewer: *”Så hvis man ikke var hjemme?”*

Pårørende A: *”Ærgerligt!”*

A er positivt overrasket over, at man ikke behøver at hænge sig i faste klokkeslæt på Elmely, men det kræver forventningsafstemning og kommunikation at kende til fleksibiliteten. Også forventninger til at være i de fysiske rammer på Elmely kræver kommunikation. Pårørende B fortæller, at hun og resten af familien har skullet lære at være i de nye omgivelser i plejeboligen, og fortæller:

Pårørende B: *”Efterhånden fik vi også forklaret, hvordan det fungerede med hele det store fællesareal, det jo er også mors dagligstue og også det fælles køkken (...). Det er jo hendes køkken! Hun har jo ikke andre køkkener vel! Og det syntes jeg lige, man skulle vænne sig til, at man skulle gå derhen og kigge sig i skabene og selv gå hen og lave kaffe og sådan noget. Men selvfølgelig kan vi det, det kan jeg godt se nu.”*

Forventningsafstemning med pårørende handler også om, hvordan man kan være i de fysiske rammer på Elmely. At inddrage pårørende i kommunikationer om brug af de fysiske rammer, kan iagttages som en styrket mulighed for, at pårørende og beboere kan fortsætte med at leve det liv, de havde sammen før indflytningen. På den måde bidrages til muligheden for omsorg som normalitet fx ved ikke at skulle passe samvær ind i faste spisetider på Elmely og stadig kunne mødes over en kop kaffe, selvom beboeren ikke har køkken. De pårørende indgår i samarbejdet med forventninger, der kan knyttes an til tidligere erfaringer. Som nævnt i afsnit 2.3.3 er erfaringer ikke det samme som det fortidige, men det nutidige iagttaget i lyset af det fortidige, og dermed som opbygning af forventningsstrukturer (Nissen, 2010, s. 115-116).

Pårørende A og B's eksempel i dette afsnit kan iagttages som koblinger mellem pårørende og organisation ved at inddrage pårørende i at iagttage Elmely som et sted, hvor man kan føle sig hjemme. At blive overrasket over, at spisetiderne ikke er faste og at man godt må gå i skabene, kan hænge sammen med forventninger til plejeboligen som en mere traditionel institution (Se Hansen, 2008, s. 118). Også eksemplet i afsnit 4.3.1 med pårørendes tilbageholdenhed med at kontakte Elmely viser, at en forventningsafstemning er nødvendig, hvis pårørende skal iagttage sig selv som samarbejdspartnerne. At forventningsafstemning er nødvendig kan skyldes, at der er opstået en social forventning ud fra, at pårørendeinddragelse traditionelt ikke har været kommunikeret som en opgave inden for ældreomsorgen, og da ældreomsorg i en dansk kontekst er konstrueret omkring den formaliserede omsorgsgiver som primær aktør (se Kapitel 1). Holmgren, Emani, Eriksson, & Eriksson (2013) skriver, at pårørende kan iagttages som besøgende i medarbejderens 'arbejdsarena', og at det er medarbejderne, der besidder muligheden for at definere, hvilke aktiviteter, som pårørende kan inddrages i. Hvis pårørende bliver iagttaget og iagttager sig selv som besøgende i medarbejdernes arbejdsarena, har systemet og medarbejderne en vigtig rolle i at meddele, hvis organisationen forventer, at pårørende inddrages mere som samarbejdspartnerne. Det vender jeg tilbage til i afsnit 4.3.5, hvor eksempler på pårørendes skuffelser, over blandt andet manglende indblik i medarbejderforhold, analyseres.

Af-institutionalisering af kaffebordet

I afsnit 4.2.5 skrev jeg, hvordan man kan iagttage måltidet som omsorg som normalitet, men at pårørende ikke er synlige for organisationen som omsorgsgiver ved måltiderne i hverdagen. Derimod viser flere eksempler, at det er lykket at inddrage pårørende i at deltage i kaffebordet især i afd. 2, hvor beboerne ikke har egne køkkener. At være sammen om måltider og kaffebordet kan også iagttages som omsorg: At samles over bordet om et fælles omdrejningspunkt kan være med til at opretholde en vis normalitet og give noget at samles om, også der hvor beboerne ikke husker så godt længere. En pårørende fortæller, at det at være sammen i fælleslokalet kan være en ny måde at være sammen på:

Pårørende: "Så meget oplever [beboeren] jo ikke, så det kan jo godt blive lidt... ja det er jo svært at indrømme, men sådan er det jo, at [beboerens] input, de er begrænsede ikke? Det bliver jo meget det samme og det samme. Så det giver jo også lidt afveksling at komme lidt ud i det fællesrum og snakke lidt derude."

Ændringer i pårørende og beboernes muligheder for at være sammen får, betydning for medarbejderne og de pårørendes samarbejde: Des mere svækket beboeren er, des mere afhængighed af Elmely, som ramme for mødet mellem beboer og pårørende, kan der opstå. Ved at invitere de pårørende til at være en del af eftermiddagskaffen, kan man fortsat være sammen over kaffen som tidligere, men med fællesrummet som afveksling. I Afsnit 4.2.5 konkluder jeg, at måltidsituationen i hverdagen ikke i mine interviews kommunikerer som noget, pårørende inddrages i for at give omsorg for beboeren på trods af, at der i Elmelys velkomstmateriale bydes velkommen til at deltage. Derimod er kommunikationen om inddragelse af pårørende i kaffebordet tilsyneladende lykkedes i den ene afdeling. På Elmely har ledelsen besluttet og skrevet i velkomstmaterialet, at pårørende kan deltage ved kaffe og kagebordet, ved med jævne mellemrum selv komme med en pose kaffe eller en kage. Medarbejderne i afd. 2 fortæller, hvorfor det er en god løsning til at inddrage og invitere de pårørende:

Medarbejder 1: *"...så har de kage med til kaffen i stedet for man skal til at betale. Det er besværligt at have rede penge i det her system, det skal helst være..."*

Medarbejder 2: *"...noget for noget"*

Medarbejder 1: *"Og det er også helt okay med ledelsen. Det er også mere hjemligt, at du kommer med et stykke kage, så giver jeg kaffe... det er bedre end du skal lægge syv kroner, og du har ikke taget kage, så du skal lægge fem kroner"*

Interviewer: *"Det bliver måske lidt omstændigt?"*

Medarbejder 1: *"Aj og måske ikke nær så velkomment, hvis man skal til at lægge penge"*

Medarbejder 2: *"Og alt for institutionspræget."*

Elmely forsøger at gøre situationen velkommen og hjemlig ved at lade det minde om en interaktion udenfor organisationen, hvor man mødes uformelt på lige fod, og hvor begge bidrager med noget. Penge tages ud af interaktionen, da penge iagttages som noget besværligt, ikke-hjemligt og ikke-velkomment. Flere pårørende fortæller i interviewet, at de synes godt om ordningen. En pårørende på afdelingen virker dog ikke til at være bekendt med kaffeordningen: Den pårørende iagttager det som noget, det faste personale gør lidt diskret og fortæller: *"Man må ikke give kaffe og sådan noget, det tror jeg ikke, de må, det tror jeg faktisk ikke. Men der er nogen, der gør det. Vikarerne gør det"*

så ikke". En misforståelse kan hænge sammen med, at forventningsstrukturen omkring plejeboligen stadig er rettet mod et mere traditionelt blik, hvor pårørende ikke på samme måde forventes at deltage ved måltiderne og ved kaffebordet, og det kræver derfor en helt særlig indsats at kommunikere Elmely som hjemligt og af-institutionalisere kaffesituationen.

Hvorfor er kaffeordningen interessant i forhold til inddragelse af pårørende i kommunikationer om omsorg for plejeboligbeboeren? De fleste pårørende fortæller, at kaffedrikning ofte er det, man mødes med beboeren omkring. En pårørende fortæller, at hun derfor beder om en kop kaffe, hvis hun ikke får det tilbudt, og uddyber hvorfor: *"han[beboeren] synes det er så hyggeligt, og han vil så gerne, så de bliver nødt til at give mig en kop"*. Samtidig kan en invitation til kaffebordet fra Elmely iagttages som en kobling til systemet og medarbejderne: En pårørende fortæller, at der tit kommer gang i snakken rundt om kaffebordet blandt medarbejdere, pårørende og beboere: *"Når vi sidder og drikker kaffe, jamen så kan vi godt snakke om, hvordan det er at holde jul og hvordan det var i gamle dage, og hvor man bor henne og ens børn og sådan..."*. At kommunikere Elmely som hjemligt for de pårørende, og vise, at man kan man være sammen i de fælles rammer som en afveksling, kan også styrke muligheden for at være sammen på en ny måde med beboeren, samt give en platform for at mødes med medarbejderne. Derigennem kan også pårørendes biografiske viden om beboeren mere uformelt blive kommunikeret og styrke medarbejdernes kendskab til beboerens pårørende, og dermed til beboeren tilhørssted og familieforhold.

Der er behov for en særlig indsats for at kommunikere hjemligheden og danne en mening og forventning til Elmely som et hjemligt sted. Nissen skriver, sociale strukturer og orden gør, at noget virker meningsfuldt, hvilket binder forventninger til handling (Nissen, 2010, s. 116): Ved at medarbejderne viser pårørende nye muligheder for at deltage i hverdagen på Elmely og fx selvfølgeliggør, at pårørende må gå i skabene, dannes fælles forventninger om mere hjemlighed i organisationen, som kan blive til konkret handling. De pårørendes eksempler på, at man overraskes over, at må gå i skabene og *"komme for sent"* til aftenmaden viser, at der kan være behov for at af-institutionalisere de pårørende, hvis det skal lykkes at have ens forventninger om, at Elmely også skal kunne iagttages som hjemligt.

4.3.5 Skuffelser

Skuffelser kan iagttages som værende grundlagt i forskellen mellem sociale systemer og fx psykiske systemer som nævnt i afsnit 4.3. I de forrige afsnit er der eksempler på koblinger mellem

pårørende og medarbejderne. I dette afsnit vil pårørendes eksempler på skuffelser bliver analyseret. Hvilke situationer iagttages som skuffende af de pårørende? Og hvordan kan disse situationer iagttages i forhold til forventningsafstemning mellem systemet Elmely og dets omverden, de pårørende?

Alle pårørende jeg interviewer fortæller, at de er overordnet er meget tilfredse og glade for samarbejdet med medarbejderne, men der er også eksempler på skuffelser. To pårørende til to forskellige beboere fortæller i interviewene om to episoder, hvor de pårørende overlades i situationer, hvor personalet, mod forventning, ikke er tilstede. Et eksempel er når pårørende A drikker eftermiddagskaffe sammen med sin nærtstående og et par øvrige beboere på afdelingen:

Pårørende A: *"... så bliver kopperne bare kørt ned, og så er det næsten selvbetjening (...). Så sidder jeg dernede, og jeg kan ikke lade være, hvis der sker noget, hvis en af dem taber koppen, så rejser jeg mig og gør det og det og tager fra. Og det kan ikke være meningen..."*

Vi vender tilbage til episoden senere i interviewet:

Pårørende A: *"...Så må [medarbejderen] spørge mig: - 'nu sidder du her alligevel, vil du ikke give en hjælpende hånd, for jeg skal lige derop' - "*

Interviewer: *"Ja, ville det være anderledes, hvis man sagde det sådan?"*

Pårørende A: *"Ja det ville det da! Så var det ligesom, man blev spurgt, om man ville gøre en tjeneste ikke? Så er det da noget andet i det store og hele i stedet for at tage det som en selvfølge, fordi jeg sidder der. Og jeg sidder der altså kun for at hjælpe [egen nærtstående]."*

A iagttager grænsen for hjælp som pårørende ved, at det ikke må blive en usagt selvfølge, at man også skal hjælpe de andre beboere. A uddyber: *"Jeg har da ikke noget imod at hjælpe, men jeg er bare bange for... det er også fordi jeg kommer fast, at det bliver en fast vane..."*. Skuffelsen kommunikerer her ikke i forhold til at overtage noget for medarbejderne, men ved at medarbejderne ikke anerkender indsatsen, og inddrager A i en kommunikation om, at den pårørende kan overtage det, der ellers forventes, at medarbejderne gør. At bede den pårørende om en tjeneste, der rækker ud over omsorg til den pårørendes egen nærtstående, kan iagttages som organisationens manglende mulighed for at løse den opgave, den er sat i verden for. Derfor iagttages det som en skuffelse,

hvilket måske forstærkes af, at den pårørende ikke bliver synlig for organisationen i forhold til den ”tjeneste”, den pårørende gør. En anden pårørende, B, fortæller om en lignende episode. Ved et festligt arrangement, hvor der ikke er nogen medarbejdere i nærheden, opdager B, at en beboer er ved at øse op til en anden beboer, der ikke må spise almindelig kost:

Pårørende B: *”Men jeg må jo ikke flytte [beboerens] tallerken, jeg må ikke begynde at sige noget til ham, og jeg kiggede rundt, og der var bogstavelig talt ingen [medarbejdere]...”*

Interviewer: *”Er det fordi, du ikke er medarbejder?”*

Pårørende B.: *”Ja, og der var ingen, kun frivillige. Og de skal ikke tage sig af at made og alt det der.”*

Hvor A’s eksempel viser, at grænsen for at hjælpe de andre beboere går ved, at det ikke bliver en vane eller fast erstatning for de formelle omsorgsgivere opgaver, vil B slet ikke involveres i de situationer, hun vurderer, er medarbejdernes ansvar. To andre pårørende fortæller, at man godt kan tjekke beboerens medicin og måske spørge ind og komme med forslag, men at give medicin og docere iagttages som en medarbejderopgave og et ansvar, som påhviler medarbejderne alene, og som pårørende ikke går ind i. Det viser, hvordan Elmely iagttages af de pårørende som et sted, der får sin berettigelse som professionel omsorgsorganisation ved tage ansvar og løfte visse opgaver uden indblanding fra andre. Skuffelserne opstår, når denne grænse brydes, og de pårørende involveres i omsorgsopgaver, som forventes at medarbejderne varetager. Pårørende bliver også skuffede, når der sker fejl i medicineringen. Det giver pårørende C et eksempel på i interviewet. Efter en episode hvor personalet glemmer beboerens medicin, hvilket får konsekvenser for beboeren, vælger C at påtale det og beder om at få forløbet på skrift samt indblik i journalen. Det kræver lidt kamp, fortæller C, der videre fortæller, at skuffelsen blev vendt til et styrket samarbejde, efter C med egne ord var *”oppe og markere sig”*:

Interviewer: *”Hvad har det betydet for jeres samarbejde?”*

Pårørende C: *”Det har betydet, positivt”*

Interviewer: *”Ja, og hvordan det?”*

Pårørende C: *"De har fundet ud af at jamen, jeg holder ikke mund, når der er noget. Og det synes jeg, at jeg har krav på også for [beboerens] skyld. Jeg ved godt, at [beboeren] er gammel, men det behøver ikke ligefrem være årsagen til at [beboeren] skal væk nu"*

Interviewer: *"Har det betydet noget... altså bliver du mere hørt eller bliver du hørt på en anden måde? Eller hvordan har det ændret sig?"*

Pårørende C: *"Det er, at jeg bliver hørt på en anden måde nu. Man kan sige, jeg bliver taget mere seriøst..."*

Når en persons tanker er omverden for systemet, betyder det også, at de pårørende, som systemets omverden, må kunne kommunikere, så det giver mening i det sociale system (Nissen, 2010, s. 167). Personer må både forholde sig til den rolle, der knytter sig til at være pårørende og samtidig udvise en individualitet, eller som Nissen skriver: *"De forventes med andre ord at kunne skelne mellem sig selv om omverdenen og at kunne anvende denne skelnen til at forme sig selv kommunikativt"* (Nissen, 2010, s. 168). Man må altså som individ kunne kommunikere, så det giver mening socialt indenfor systemet. Det gør sig gældende i eksemplerne i afsnit 4.2.6, hvor de pårørende rekonstruerer omsorgsblikket. Og det ser ud til at være lykket for C i kommunikationen, da episoden, både ifølge hende selv og ifølge det personale, jeg møder under et besøg, er lykket at genoprette samarbejdet efter konflikten. C arbejder selv indenfor omsorgsfaget, hvilket kan styrke muligheden for at kommunikere meningsfuldt med systemet. A derimod har ikke fortalt personalet, at kaffesituationen er en skuffelse, selvom det er en episode, som A vender tilbage til flere gange under interviewet. A siger derefter: *"Lad os nu se, jeg skal nok få det sagt på en pæn måde..."*, og indikerer dermed, at kommunikationen kan slå fejl, hvis det af medarbejderne ikke iagttages som konstruktivt. Hvis kommunikationen mislykkes, kan det risikeres, at den pårørende ikke forstås. Hertzberg, Ekman, & Axelsson (2003) skriver netop, at pårørende kan risikere at blive stemplet som besværlige, hvilket kan få den konsekvens, at pårørende affejes og undgås (se afsnit 1.4.2). Det modsatte er sket for C, der fortæller, at hun tages mere seriøst af systemet, efter hun har markeret sig ved at påpege en fejl i en af de opgaver, som netop er de professionelles ansvar. Det kan iagttages som, at C nu mere inddrages som ligeværdig samarbejdspartner, da det lykkes for hende at kommunikere meningsfuldt ind i organisationen. Skuffelse over faglighed hænger sammen med øvrige kommunikationer om omsorg, hvor tillid til medarbejdernes faglighed er nøglen til at forventningsafstemme og forskyde til et andet omsorgsblik samt til at kunne overlade

omsorgsopgaver til Elmely. Derfor er det vigtigt, at medarbejderne kan fremvise en troværdig faglig viden for at kunne forventningsafstemme med de pårørende.

4.3.6 Når systemet udfordrer pårørendeinddragelse

Elmely er en organisation, der både kommunikerer lukkethed og åbenhed. Lukkethed kan iagttages ift. fx overtagelse af pårørendeopgaver og eksklusion af pårørende i visse kommunikationer. Åbenhed iagttages fx i værdigrundlaget, hvor organisationen kommunikerer, at beboerne fortsat skal kunne deltage i aktiviteter og kunne opretholde samvær med familie og venner udenfor Elmely. I afsnit 2.1 skriver jeg med henvisning til Nortvedt (2001), at den professionelle omsorg er mere rationelt planlagt, og som medarbejder er der mange forskellige beboere og pårørende at tage hensyn til, men der er også regler i organisationen, som man skal leve op til. Fx tavshedspligten kan være udfordrende og betyde, at pårørende ikke altid inddrages så meget, som de gerne vil. Elmely skal først og fremmest imødekomme beboernes egne ønsker, og giver beboeren ikke samtykke til, at pårørende fx må informeres om sygdom, kommer beboerens mening først. Det er i tråd med værdigrundlaget (afsnit 1.3), men for pårørende kan det betyde skuffelser, når beboerens ønsker sættes foran den pårørendes. En pårørende fortæller, om hvordan hun reagerer på, at information efter beboerens ønske ikke kommer videre:

Pårørende: ”Så siger jeg [til medarbejderne], jamen det skal i jo se stort på. Det er jo fuldstændigt ligegyldigt, for det øjeblik, hvis [beboeren] nu falder om dagen efter, så kan jeg jo ikke komme i kontakt...”

Interviewer: ”Ja? Men fordi [beboeren] ikke synes, at det er en god idé?”

Pårørende: ”Ja (griner)”

Interviewer: ”Hvis [beboeren] syntes, ville de så have ringet”

Pårørende: ”Ja så kan det godt være. Men det er der jeg mener, at der er det ikke [beboerens] mening der gælder, det er min mening, der gælder, for det er jo mig der står med det!”

Medarbejderne holder i situationen fast på, at beboeren har ret til at bestemme, hvor meget der fortælles til de pårørende. Den pårørende fortæller at, det er småting og ikke noget, der ellers påvirker det gode samarbejde hun har med medarbejderne. En anden pårørende savner også mere

viden om, hvad der sker med beboeren: *”Man får ikke rigtig noget at vide, og det er sådan, de siger de har tavshedspligt, men hvad er tavshedspligt? Jeg skal da have noget at vide, hvis der er noget galt med min [nærtstående]!”* fortæller en anden pårørende, der fortæller videre, at det er uklart om det egentlig er tavshedspligten eller alle vikarerne på Elmely, der betyder, at for lidt kommunikation kommer videre til de pårørende.

Både skiftende medarbejdere og at der - i princippet - skal indhentes samtykke hver gang pårørende underrettes om noget, kan gøre det vanskeligt i hverdagen at inddrage og informere pårørende i omsorgsarbejdet. Tavshedspligten og indhentelse af beboerens samtykke er med til at understøtte Elmelys værdigrundlag, hvor det er beboerens selvbestemmelse og ikke de pårørendes, der har forrang. Et andet forhold i organisationen, der kan være en udfordring for kommunikation, er indblik i medarbejderforhold: I forhold til medarbejderne savner flere pårørende at blive mere informeret om den aktuelle medarbejdersituation, og en pårørende fortæller:

Pårørende: *”Jeg tænker også nogle gange på en skole eller i en børnehave, hvor der er billeder af de medarbejdere, der er på afsnittet, og hvem der er der fast, for det har vi virkelig ingen fornemmelse af...”*

Flere pårørende vender tilbage til vikarproblemet på Elmely under interviewene: De synes det sker for tit, at der kun er nye ansigter på arbejde, og afløserne kan ikke leve op til forventningerne om at inddrage de pårørende, da de hverken kender pårørende eller beboeren godt nok til, at pårørende har tillid til, at de kan lave koblinger og fungere som *”bindeled”* (se afsnit 4.3.2). I flere af pårørendeinterviewene er der eksempler, hvor pårørende ønsker mere kommunikation omkring hvem der er på arbejde. En pårørende fortæller at den viden, man får om personaleforhold virker lidt tilfældig:

Pårørende: *”... det er nogle gange lidt tilfældigt. Nu fx da kontaktpersonen skiftede arbejde, der kom jeg derover, og der var det tilfældigvis [kontaktpersonens] sidste arbejdsdag. Og det må man da sige, det var da forbløffende, at vi ikke havde fået det at vide.”*

Det kan iagttages som forskellige forventninger til, i hvilken grad pårørende inddrages som samarbejdspartnere for medarbejdere på Elmely. Manglende inddragelse i hvem der egentlig er det faste personale for tiden, kan iagttages som, at medarbejdere og ledelse ikke fuldt ud inddrager pårørende i kommunikationen som samarbejdspartner. At få indblik kan nemlig iagttages som

invitation til at samarbejde. To pårørende fortæller her om, hvad det betyder, når man som pårørende rent faktisk inddrages, når der kommer ændringer i medarbejderstaben, der har betydning for kontakten til Elmely. De fortæller, modsat forrige eksempel, at kontaktpersonen ringede til dem, og informerede om, at der kom en ny kontaktperson. Her fortæller de, hvad den information betyder for deres iagttagelse af samarbejdet med medarbejderne:

Pårørende A ” ... *det var meget fint, at hun ringede og sagde det, i stedet for at man tilfældigvis skulle vide det. Det synes jeg var rigtig godt (...)*”

Pårørende B: ”*Men det synes jeg da også er meget positivt, at de tænker sådan, at nu må de hellere fortælle det til de pårørende i stedet for det er sådan - 'nå ja for resten, nu er der kommet en ny' – det er de meget opmærksomme på*”

Pårørende A: ” *(...) de er rigtig gode til at komme, når der er noget, sådan så vi også kan komme til dem, når der er noget.*”

A og B iagttager inklusion i kommunikation om medarbejderforhold som positivt og en invitation til gensidigt samarbejde, hvor medarbejdere kan ”*komme når der er noget, sådan så vi også kan...*”. Der kan drages en parallel til afsnit 4.3.4 om at pårørende kan iagttage sig selv som mere besøgende end som samarbejdspartnere. Her kan igen være tale om en forventningsstruktur, der bygger på erfaringer fra en plejeboligkultur, hvor også organisationen iagttager pårørende mere som passive gæster end samarbejdspartnere (se afsnit 4.3.4 og Holmgren, Emani, Eriksson, & Eriksson, 2013). At åbne de institutionelle rammer op for pårørende kræver netop et gensidigt kendskab og en relation mellem medarbejdere og pårørende. Det kan dog være udfordrende at gøre det hjemligt, når man ikke nødvendigvis kender alle dem, der kommer som pårørende i huset. Her fortæller en medarbejder om det svære ved at Elmely både må kommunikere åben- og lukkethed:

”*Vi vil gerne have det så åbent, at de pårørende bare kan komme og føle sig hjemme, så de ikke skal stå i døren og have lov til at gå ind. Men den er lidt speciel, hvis man får øje på dem, og de bare går forbi og man bare ikke kan se, om man har set dem før (...). Så afventer man måske lige lidt, for man vil heller ikke stå der og føre regnskab (...). Også fordi de [beboeren] ikke kan beskytte sig selv, hvis der er nogen, der ikke har nogen grund til at komme her.*”

Eksemplet viser, at tillid går begge veje: Der må også være kendskab og tillid til de pårørende, hvis handlerummet skal udvides og muligheden for åbenhed og hjemlig skal muliggøres. Sociale strukturer binder forventninger og gør, at der kan handles og samarbejdes, og at noget kan forekomme normalt og meningsfuldt, skriver Nissen (2010, 116). I kommunikationer om pårørendeinddragelse på Elmely kan der både iagttages lukkethed ved fx kommunikationer om at overlade ansvar til Elmely og kommunikationer om at åbne op og kommunikere Elmely som hjemligt. Idésættet bag traditionelle plejehjem og leve-bomiljøer repræsenterer forskellige forventninger til pårørendeinddragelse, der begge kan iagttages på Elmely, og derfor kan der argumenteres for, at der er brud i de sociale strukturer: Elmely blev bygget som et flagskib som eksempel på en ny plejeboligform som leve-bomiljø med mere hjemlighed, hvilket også kan iagttages i flere eksempler. Men der kan samtidigt iagttages eksempler, hvor både pårørende og medarbejdere går ind i samarbejdet med forventninger, hvor pårørende mere iagttages som besøgende i institutionen.

Det kræver forventningsafstemning og kommunikation, for at pårørende og medarbejdere kan navigere i en kontekst, hvor både åbenhed og lukkethed er en forudsætning for organisationen. Elmely må som omsorgsorganisation og socialt system også inddrage omverdenens kommunikation og bruge det som grundlag for egen reproduktion for at vedblive at være system i samfundet, skriver Nissen (se afsnit 2.3.1) – og det kan netop iagttages i forhold til, at Elmely i sit værdigrundlag kommunikerer omsorg bredt, hvor både organisationens faglighed og kontakt med verden udenfor indgår som elementer. For at kunne leve op til dette, må Elmely inddrage omverdenens kommunikationer for at sikre balance mellem åben- og lukkethed - og for at sikre værdigrundlaget kan efterleves.

4.3.7 Opsamling del 3

Forventningsafstemning kan iagttages ud fra pårørendes mulighed for at kunne kommunikere meningsfuldt ind i systemet, og medarbejdernes mulighed for at forholde sig til de pårørendes bevidsthed, mulige frustrationer og afmagt: Indblik og koblinger i hinandens systemer kan iagttages som tillidsopbyggende. Det kan dog være en udfordring at give indblik i organisationen, da der kan være manglende tid og skiftende medarbejdere, hvilket kan betyde, at information og viden ikke kommer videre til de pårørende. Det kan også være pårørende, der ikke kontakter personalet, enten pga. tilbageholdenhed eller når de, som en medarbejder siger, *”bare går forbi og man bare ikke kan se, om man har set dem før”*. Tilliden må være gensidig, hvis Elmely skal åbne ved at og

hjemliggøre institutionen. Der kan samtidig opstå en blind plet i kommunikationen, når medarbejderne forholder sig til de pårørendes følelser, da pårørendeomsorg i mange eksempler kommunikeres som at få pårørende til at *overlade* og ”give slip”, og dermed kommunikeres *inddragelse* ikke som pårørendeomsorg.

Skuffelser opstår, når pårørende iagttager manglende faglighed eller situationer, hvor medarbejdernes ansvarsområder overlades til de pårørende. Det kan skabe mistillid til, om organisationen kan løfte de opgaver, den er sat i verden for. Det har stor betydning, da fagligheden og Elmelys overtagelse af omsorgsopgaver netop er det, der udgør organisationens eksistensberettigelse som selvstændigt system, der adskiller sig fra den omsorg, de pårørende selv kan give. Desuden opstår skuffelser blandt pårørende, når de ikke inddrages i medarbejderforhold og fx ved, hvem der er på arbejde. At de pårørende ikke inddrages i disse forhold og ved, hvem den faste stab er for tiden, kan iagttages som, at pårørende ikke fuldt ud inddrages som samarbejdspartnere af medarbejderne. At det kan skabe forvirring og skuffelse, kan hænge sammen med, at de pårørende i andre eksempler inviteres ind som samarbejdspartnere, fx når de opfordres af personalet til at ”*hellere ringe en gang for meget end en for lidt*” (se afsnit 4.3.2). Eksemplerne viser, at det at samarbejde og navigere i en kontekst, hvor der på den ene side kommunikeres af-institutionalisering og hjemlighed og på den anden side iagttages manglende indblik hverdagen og skiftende medarbejderstab, kræver kommunikation og klar eksplicit forventningsafstemning mellem medarbejdere og pårørende.

Konklusion

Formålet med at inddrage plejeboligen Elmely som case, hvor pårørendeinddragelse og forventningsafstemning kan iagttages, er lykket. Analysen viser konkrete empiriske eksempler på forventningsafstemning - og skuffelser - mellem Elmely som organisation og de pårørende. I dette afsnit vil jeg ud fra de tre analysedele besvare specialets problemformulering:

Hvordan inddrages pårørende i kommunikationer om omsorg for plejeboligbeboeren?

- **Og hvordan forventningsafstemmer man på tværs af forskellige mulige omsorgsblikke og forskellige afsæt som henholdsvis formel (medarbejder) og uformel (pårørende) omsorgsgiver?**

Der kan iagttages tre overordnede elementer, hvor pårørende inddrages i kommunikationer om omsorg: 1) Inddragelse og indblik i beboerens hverdagsliv og trivsel ud fra medarbejdernes iagttagelser 2) Inddragelse af de pårørendes viden og kendskab til beboeren 3) Inddragelse i kommunikationer, hvor omsorgsblikket også er rettet mod den pårørende.

Omdrejningspunktet for kommunikationen er forventninger om, at Elmely kan give beboerne omsorg, der både bygger på faglighed samt mere familiær omsorg og nærhed. Medarbejderne forventer, at pårørende efter indflytningen kan varetage en "*anden omsorg*" ved at overlade ansvaret om praktisk og personlig hjælp og koncentrere sig om hyggelige stunder. Omsorgsformerne mellem medarbejdere og pårørende kan flyde sammen i hybride former. Men når normaliteten sættes ud af spil og en beboer fx ikke længere kan genkende de pårørende, bliver forskellen tydeliggjort: Medarbejderne træder frem med deres faglige iagttagelser, og pårørendes særlige viden og relation mister betydning, og pårørende kan i nogle tilfælde ekskluderes fra kommunikationen. Forskel mellem medarbejdere og pårørende tydeliggøres desuden, når der iagttages et behov for at vende omsorgsblikket mod den pårørende.

Tillid iagttages som et nøglebegreb i forhold til forventningsafstemning. Det kommer til udtryk på flere måder: Det kan foregå ved, at pårørende inddrages i medarbejdernes faglige iagttagelser. Det gør sig særligt gældende, når det normale sættes ud af spil, og pårørendes særlige viden og kendskab til beboeren mister betydning, eller når medarbejderne iagttager omsorg som hjælp-til-selvhelp. I begge situationer er der risiko for, at manglende inddragelse betyder, at pårørende iagttager situationen som ikke-omsorg. Dermed svækkes tilliden og det lykkes ikke at afstemme

forventninger. Inddragelse i faglige iagttagelser kan bidrage til, at pårørende kan rekonstruere relationen med beboeren, hvis der er forekommet brud mellem normalitet og aktualitet grundet beboerens svækkelser. Dermed kan pårørendes mulighed for at leve op til medarbejdernes forventning om at opretholde socialt samvær med beboere styrkes. Opbygning af tillid kan også foregå ved, at medarbejderne giver de pårørende indblik i ”solstrålehistorier” og kommunikerer, at det lykkes Elmely at skabe en ramme for beboerne, hvor meningsfulde øjeblikke kan finde sted, og hvor man kan overlade omsorgsopgaver uden at ”bekymre sig”. Endelig iagttages forventningsafstemning også ved, at af-institutionalisere pårørende i forhold til at inddrage dem i at iagttage Elmely som hjemligt. Flere eksempler viser, at der er brug for at invitere pårørende til at kontakte Elmely og føle sig hjemme, da der kan være tilbageholdenhed ift., hvordan man agerer i de institutionelle rammer.

Manglende tid og skiftende medarbejdere kan skabe udfordringer i at inddrage pårørende og give de indblik, der er med til at skabe tillid til, at forventningerne til Elmely opfyldes. Der kan derudover opstå blinde pletter i kommunikationen: Medarbejdernes forventning til at pårørende skal yde en ”anden omsorg” og primært tage sig af hyggestunder, kan betyde at pårørende ikke inddrages i kommunikationer om at deltage i fx måltiderne eller andre aktiviteter. Der er meget fokus på den enkelte beboeres aktuelle hjælpebehov, og der opstår en blind plet i forhold til at iagttage omsorg som beboernes mulighed for at være en del af en større social sammenhæng. En anden blind plet i kommunikationen opstår, når medarbejderne retter omsorgsblikket mod de pårørende. Særligt i eksempler med pårørende ægtefæller, har medarbejderne en forventning om, at pårørende bedst gives omsorg ved blive inddraget i kommunikationer om at overlade omsorgsopgaver. Dermed opstår en blind plet ift. at give pårørendeomsorg ved at inddrage yderligere.

Eksempler fra interviewene viser, at pårørende må kommunikere forslag til ændringer og skuffende hændelser, så det fremstår meningsfuldt i organisationen. Samtidig må tilliden mellem pårørende og medarbejdere være gensidig, hvis Elmely skal åbne og hjemliggøre Elmely. Kommunikationen foregår i en kontekst, hvor modstridende elementer indgår: Pårørende kan både blive inddraget ift. at samarbejde og i forhold til at overlade. Elmely kommunikerer både åben- og lukkethed: På den ene side må organisationen vise sin eksistensberettigelse ved at kommunikere sig som noget andet end den omsorg, som pårørende kan give. På den anden side er en del af værdigrundlaget i organisationen, at beboernes hjælpebehov og status som plejeboligbeboer ikke må stå i vejen for, at man opretholder relationer til netværk udenfor organisationen. De pårørendes eksempler på

forventningsafstemning viser netop, at der derfor kan være behov for i konkrete situationer at kommunikere, hvordan man som pårørende kan navigere i en kontekst med modstridende elementer.

Flere eksempler i analysen viser, at de pårørende bidrager til muligheden for, at medarbejderne får et helhedsbillede af den enkelte beboer, hvilket er med til at synliggøre beboeren i organisationen. Samtidig kan medarbejderne inddrage pårørende i faglige iagttagelser, hvorigennem relationen mellem beboer og pårørende kan opretholdes på trods af beboerens svækkelse. Gensidig vidensudveksling er dermed med til at styrke muligheden for, at pårørende og medarbejdere kan samarbejde og leve op til hinandens forventninger om omsorg.

Diskussion af resultater – potentiale for at overføre til andre kontekster

Som nævnt i konklusionen, lykkes det at iagttage eksempler på pårørendeinddragelse og forventningsafstemning mellem Elmelys medarbejdere og pårørende. I Kapitel 3 skriver jeg om casestudiet, at forholdet mellem kontekst og fænomen undersøges ud fra et *konstrueret* fikspunkt, hvor fænomenet ikke kan adskilles fra konteksten. Det betyder også, at specialets resultater må ses ud fra hvilken form for inddragelse, jeg har iagttaget, og særligt hvordan mit valg af case, informanter, metodiske tilgang og teori har haft betydning.

Specialet repræsenterer ikke pårørende i plejeboliger generelt, men det at være primær pårørende (se afsnit 3.7). De strukturelle udfordringer, som nævnes i afsnit 1.2.1, er ligeledes væsentlige at medtage i en diskussion af de interviewedes muligheder for at bidrage ind i omsorgsarbejdet: Alle interviewede pårørende bor i nærheden af Elmely, og seks af de otte pårørende er ikke længere på arbejdsmarkedet og kan derfor have mere fleksibilitet i forhold til at yde omsorg for beboeren. Det kan betyde øget mulighed for kontakt med Elmely og flere indblik, end andre pårørende kan have mulighed for. Forventningsafstemning mellem medarbejdere og pårørende, når der er stor geografisk afstand, kan specialet ikke belyse, da meget kommunikation ifølge informanterne foregår, når pårørende og medarbejdere ugentligt og tilfældigt mødes på Elmely. Elmelys indretning som leve-bomiljø har ligeledes betydning for kommunikation med pårørende. De pårørende fortæller, at indretningen betyder, at det er nemt at få fat på medarbejdere og komme i dialog.

Flere pårørende fortæller, at indflytningen til Elmely har været en lettelse, hvilket kan betyde, at overgangen og etableringen af samarbejdet har været lettere, end hvis indflytningen var blevet kommunikeret som svær og sorgfuld. Medarbejderne fortæller, at det særligt er ægtefæller, der har boet sammen op til indflytningen, der kan opleve sorg og frustration, når den ene flytter i plejebolig. Da jeg kun har interviewet én ægtefælle, ville mine resultater muligvis have været anderledes, hvis jeg havde interviewet flere ægtefæller. Dette kunne måske have givet flere eksempler på manglende forventningsafstemning, end tilfældet er i mine interviews.

Den primære empiri er interviews, der bygger på indledende besøg og deltagende observationer på Elmely. Interviews er en rekonstruktion af noget, der har fundet sted (se afsnit 3.4). I denne rekonstruktion kan forhold undlades: Et eksempel er, at flere medarbejderne, som jeg møder under mine besøg, iagttager pårørende ud fra en sontring mellem de positive pårørende og de negative/eller besværlige pårørende. Samme sontring går ikke igen i mine interviews. Mere vægt på direkte

handlinger kunne måske have kastet flere iagttagelser om skuffelser og forskellige forventninger mellem pårørende og medarbejdere af sig.

Teoretisk har det været givende at benytte min rekonstruktion af Rostgaards semantiske analysebegreber i forhold til at belyse de semantiske udfordringer i at kommunikere på tværs af omsorgsblikke. Der kan dog iagttages et væsentlige brud i det situationelle/individuelle omsorgsblik, når individuelle forhold sættes ud af spil pga. fx beboerens kognitive svækkelse. Her har det været nødvendigt at opsplutte omsorgsblikket, da det særligt har betydning for medarbejdernes forventninger til pårørendeinddragelse. Luhmanns systemteori har særligt været givende i forhold til at iagttage blinde pletter i kommunikationen og udfordringer i at lave koblinger mellem systemer. Ud fra systemteorien er en vurdering af mere objektive forhold og grundantagelser om omsorg ikke mulig. Det forsøger jeg at give en mindre kompensation for med et ontologisk indspark i specialets perspektivering i næste afsnit.

At beboerne ikke indgår i specialet som informanter, kan få den konsekvens, at de i den analytiske fremstilling fremstår som genstand for kommunikationen og ikke som aktive medspillere. Det har været et empirisk fravalg, der ligesom mit teorivalg har betydet, at det er vanskeligt at bevæge sig fra det konstruktivistiske afsæt, hvor fokus har været på kommunikationen, til at kunne vurdere, hvorvidt pårørendeinddragelse har betydning fra den oplevede trivsel blandt beboeren. Som nævnt i afsnit 1.4.1 defineres omsorg vidt forskelligt, og det er ikke sikkert, at medarbejderes og pårørendes iagttagelser af omsorg, er det mest meningsfulde for beboere.

Elmelys indretning som leve-bomiljø og prioritet af pårørendesamarbejde i organisationens ledelse har betydning for muligheden for pårørendeinddragelse. Hvorvidt lignende empiriske eksempler vil kunne findes i andre plejeboliger, er der ingen garanti for. Derimod er overordnede elementer i forhold til samarbejde mellem pårørende og medarbejdere på Elmely af mere generel karakter: Udfordringen ved at kommunikere på tværs af systemer samt i en kontekst, hvor der både er åbenhed og hjemlig og lukkethed og institutionalisering, vil også kunne iagttages i andre omsorgsorganisationer. Derfor vil specialets resultater også kunne inspirere og give indblik i lignende forhold i andre omsorgsorganisationer, og dermed give øget forståelse for både udfordringer og potentiale for kommunikaioner om pårørendeinddragelse.

Omsorg som menneskeligt grundvilkår – en perspektivering

I Luhmanns systemteori er mennesket ikke i centrum (se afsnit 2.3.1), og Luhmann iagttager ud fra en radikal konstruktivisme (Andersen, 1999, s. 115). Menneskelige grundvilkår og Luhmanns systemteori skurrer derfor mod hinanden, men ikke desto mindre vælger jeg her på falderebet, at bringe en ontologisk iagttagelse og perspektivering af omsorg i socialt arbejde.

Når en beboer flytter ind på Elmely, forventer medarbejderne, at pårørende kan *”give en anden form for omsorg”*, og dermed overlade ansvar til organisationen. Det iagttages ligeledes som pårørendeomsorg, når pårørende inddrages i kommunikationer om at *”give slip”* og overlade ansvar til organisationen. Det kan også iagttages som, at afhængighedsforholdet mellem pårørende og beboere løsnes. Spørgsmålet er, hvad afhængighed betyder for relationer. Det er et spørgsmål, der kræver et ontologisk indspark, og dermed en videnskabsteoretisk anden kurs end den, der benyttes som tilgang til specialet.

Ifølge den norske professor i filosofi, Arne Johan Vetlesen er omsorg et menneskeligt grundvilkår. Omsorg ikke kan reduceres til at være et svar på svaghed, men er ifølge Vetlesen *”responsen på det faktum, at vi ikke er selvtilstrækkelige væsner¹³”* (2001, s. 29-30). Når man giver omsorg, træder man ind over grænsen hos omsorgsmotageren: *”Omsorg gives i spændingsfeltet, eller konflikten, mellem behov vi har, men ikke har bedt om at have, og et svar på behovene som vi ikke (altid) har bedt om...”* (Vetlesen, 2001, s. 39). Trods iboende mulige konflikter omkring omsorg mener Vetlesen ikke, at total uafhængighed er efterstræbelsesværdig: At være menneske betyder, at man er afhængig af andre mennesker, og dermed også afhængig af omsorg. Ud fra en sådan iagttagelse kan omsorgsorganisationens overtagelse have en bagside: I nogle tilfælde kan det betyde, at det meningsgivende trækkes ud af relationen mellem pårørende og beboer – for hvad skal være omdrejningspunktet for den *”anden omsorg”*, som medarbejdere forventer pårørende giver beboeren, hvis omsorgsorganisationen overtager alt det andet? Kan det betyde, at pårørende bliver utilstrækkelige, og relationen mellem pårørende og beboer svækkes?

Elmely må kommunikere sin eksistensberettigelse ved at vise, at organisationen kan overtage dele af omsorgsarbejdet, som andre systemer – fx pårørende – ikke kan. Og på Elmely kommunikerer

¹³ Egen oversættelse.

omsorg for pårørende i flere eksempler ved at fortælle de pårørende, at de trygt kan overlade og give slip, og lade omsorgsorganisationen tage over. Ud fra Vetlesens iagttagelse kan frigørelse og uafhængighed også blive for omfattende og gå ud over relationen mellem pårørende og beboer. Det betyder ikke, at pårørendeomsorg ikke også kan handle om at overlade og give slip, men det er ikke utænkeligt, at det i andre tilfælde er yderlig inddragelse og muligheden for at opretholde et afhængighedsforhold, der for pårørende og beboer er mest meningsgivende.

Der kan være tilfælde, hvor beboeren netop ønsker at være uafhængig af de pårørende: Enten hvis man ikke ønsker dem inddraget, eller hvis man – i tråd med medarbejdernes forventninger – ønsker at relationen udelukkede bygger på hyggestunder. Som Vetlesen skriver, gives omsorg i et spændingsfelt, mellem omsorgsmottagerens behov og de svar på behovene, som omsorgsgiverne kan have. Ifølge Bowers, Fibich, & Jacobson, 2001 kan der være forskel på de definitioner, som medarbejdere har på omsorg, og de definitioner beboerne selv kan have. Det gælder også forholdet mellem pårørende og medarbejdere, når omsorgsblikket vendes mod de pårørende: Det også kan være pårørende, der har et behov for hjælp og medarbejderne, der har svaret. Hvis hjælp iagttages som at overtage, kan man overse pårørende og beboers mulighed for at bevare den meningsfulde relation gennem et gensidigt afhængighedsforhold, hvor begge både kan give og modtage omsorg.

I afsnit 1.4 skriver jeg, at flere studier om plejeboligbeboeres trivsel viser, at der er forbedringspotentiale, når det kommer til at styrke sociale relationer og social identitet i en hverdag, hvor der er meget fokus på fysiske og plejemæssige opgaver. Plejeboligen er ramme for en stor del af de fleste beboeres hverdagsliv - herunder også mødet mellem beboer og pårørende. Der må være bevidsthed om, hvordan den hjælp og omsorg organisationen giver, påvirker den enkelte beboer og dennes relationer. Elmely - og andre omsorgsorganisationer - skal balancere mellem på den ene side at overtage omsorgsopgaver og på den anden side kommunikere hjælpen på en sådan måde, at det ikke står i vejen for, at beboer og pårørende kan opretholde en meningsfuld relation.

Abstract

This thesis explores how relatives to elderly people in a Danish nursing home setting, are included when communicating about care. The main approach is based on how matching of expectations between formal and informal caregivers can be communicated. Theorizing care primarily draws upon a distinction between three semantics based on Rostgaard (2007). The framework for theorizing communication is based on Niklas Luhmanns theoretical approach. Furthermore, other approaches from previous studies are included.

The study is carried out at the nursing home as I refer to as '*Elmely*'. Empirically, the thesis is based on semi-structured interviews. Participant observations at the nursing home have been used for preparing interview questions. In total, eight relatives and six nursing home staff members were interviewed.

The overall expectations from both relatives and staff are that the organization should provide both professional care and more intimate care. Staff on the contrary expects relatives to leave the responsibility of care to the nursing home and instead focus on "*having a good time*" with the resident.

The study points out three main aspects of communication in which relatives are involved: 1) Staff involving relatives in their professional views of care giving. 2) The relatives sharing their biographical knowledge about the residents for improving care. 3) Staff involving relatives in communications about how relatives can take care of themselves.

Several elements in the process of matching expectations were identified with trust as a key factor: Firstly, giving relatives insights in how the organization has succeeded in providing more intimate care and meaningful moments. Secondly, the staff can involve relatives in their professional views, especially when normality has broken down because of the fragility of the resident. Thirdly, making relatives feel more like home when visiting Elmely, was seen as a way to provide care by supporting relative/resident relationship.

Helping relatives to "*let go*" and "*leave*" more responsibility to Elmely is the keyword, when staff communicate how relatives in sorrow and/or frustration should be supported. That means, that *increased involvement* in the care giving, is less visible in the organization as a way of providing care for the relatives.

Lack of matching expectations can cause disappointments: Relatives can find themselves in situations where they feel a responsibility of engaging in care of others residents in addition to their own family member in the absence of the staff. Also mistakes when giving medicine and lack of information about changes in the staff-constellation can cause disappointments. Trust can be rebuilt, especially if relatives have the ability to communicate their disappointments in a meaningful way to the organization.

The expectation that relatives should leave responsibility and providing care by having a good time *“listening and talking”* means, that other kinds of care is less viewed as an option for including relatives in care giving: Providing care as a way of sustaining the resident/relative relationship after moving in to Elmely - by making relatives participate in meals and other practical activities - is less communicated as a way of involving relatives.

Litteraturliste

- Andersen, N. Å. (1999). *Diskursive analysestrategier - Foucault, Koselleck, Laclau, Luhmann*. Nyt fra Samfundsvidenskaberne.
- Antoft, R., & Salomonsen, H. H. (2007). Det kvalitative casestudium - introduktion til en forskningsstrategi. I R. Antoft, M. H. Jacobsen, A. Jørgensen, & S. Kristiansen, *Håndværk & Horisonter. Tradition og nytænkning i kvalitativ metode* (s. 29-57). Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., & Chenco, C. (6. Januar 2013). Staff–Family Relationships in Residential Aged Care Facilities: The Views of Members and Care Staff. *Journal of Applied Gerontology*, s. 1-22.
- Bowers, B. J., Fibich, B., & Jacobson, N. (2001). Care-as-Service, Care-as-Relating, Care-as-Comfort: Understanding Nursing Home Residents' Definitions of Quality. *The Gerontologist*, 41 (4), s. 539-545.
- Davis, S., & Nolan, M. (2006). 'Making it better': Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* (43), s. 281-291.
- Fine, M. D. (2007). *A Caring Society? Care and Dilemmas of Human Service in the Twenty-First Century*. Palgrave Macmillan.
- Hagen, R. (2007). Niklas Luhmann. I H. Andersen, & L. B. Kaspersen, *Klassisk og moderne samfundsteori* (4. udgave, s. 390-408). København: Hans Reitzels Forlag.
- Halkier, B. (2002). *Fokusgrupper*. Roskilde Universitets Forlag.
- Hansen, E. B. (2012). *Ældres hjælperelationer og sociale relationer over ti år - udvikling over tid med stigende alder fra 1997-2007*. København: AFK, Anvendt Kommunalforskning.
- Hansen, T. (2008). *Leve-bomiljøer*. Viborg: Munksgaard Danmark.
- Hertzberg, A., Ekman, S.-L., & Axelsson, K. (2003). "Relatives are a resource, but..." Registered Nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing* (12), s. 431-441.

- Høeg, D., & Nielsen, E. B. (2005). De institutionelle rammers betydning for samarbejdet mellem plejehjemsbeboere, pårørende og medarbejdere - En historisk belysning. I *Samarbejde mellem plejehjemsbeboere, pårørende og personale - en treklang med mislyde?* (Bind 2, s. 9-22). Hellerup: Videnscenter på Ældreområdet.
- Holmgren, J., Emani, A., Eriksson, L. E., & Eriksson, H. (September 2013). Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena - the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (vol. 27), s. 677-685.
- Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (1995). *The active interview*. Sage Publications.
- Järvinen, M. (2005). Interview i en interaktionistisk begrebsramme. I M. Järvinen, & N. Mik-Meyer, *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv* (s. 27-48). København: Hans Reitzels Forlag.
- Järvinen, M., & Mik-Meyer, N. (2005). Observationer i en interaktionistisk begrebsramme. I M. Järvinen, & N. Mik-Meyer, *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. (s. 97-120). København: Hans Reitzels Forlag.
- Jensen, K. E. (2004). *Leve- og bomiljøer. Metoder, principper og erfaringer fra hverdagen. Den socialfaglige indsats og naboskabspædagogik*. Hellerup: Videnscenter på Ældreområdet.
- Jyllands-Posten. (22. september 2013). Hentede 23. september 2013 fra www.jyllands-posten.dk/indland/ECE5991673/nej-til-at-passe-familiens-aeldre/
- Kemp, C. L., Ball, M. M., & Perkins, M. M. (2013). Convoys of care: Theorizing intersections of formal and informal care. *Journal of Ageing Studies* (27), s. 15-29.
- Kneer, G., & Nassehi, A. (1997). *Niklas Luhmann - Introduktion til teorien om sociale systemer*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kofod, J. (2008). *Becoming a Nursing Home Resident - An Anthropological Analysis of Danish People in Transition*. København: Institute of Anthropology, Faculty of Social Science, University of Copenhagen.

- Kristiansen, S., & Krogstrup, H. K. (1999). *Deltagende observation. Introduktion til en forskningsmetodik*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Lewinter, M. (2005). Omsorg og omsorgstrekanten - nogle teoretiske betragtninger. I *Samarbejde mellem plejehjemsbeboere, pårørende og personale - en treklang med mislyde?* (Bind 2, s. 51-66). Hellerup: Videnscenter på Ældreområdet.
- Lewinter, M. (2004). Who's going to need you, who's going to feed you in 2040? I M. Lewinter, & B. Graversen, *Pleje og omsorg i fremtidens velfærdssamfund - to essays*. Ældre Sagen og Foreningen Østifterne.
- Luhmann, N. (2000). *Sociale systemer. Grundrids til en almen teori*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Mandag Morgen & Ældre Sagen. (2011). *Velfair - et debatoplæg om velfærd og frivillige*. Hentede 22. november 2013 fra http://www.aeldresagen.dk/bliv-frivillig/frivilligpolitik/Documents/Velfair_Publikation_Web.pdf
- Mortensen, N. (1997). Forord. I G. Nassehi, & A. Kneer, *Niklas Luhmann - Introduktion til teorien om sociale systemer* (s. 7-11). København: Hans Reitzels Forlag.
- Nielsen, E. B. (2005). *Samarbejde mellem plejehjemsbeboere, pårørende og personale - en treklang med mislyde? Et litteraturstudie* (Bind 1). Hellerup: Videnscenter på Ældreområdet.
- Nissen, M. A. (2010). *Nye horisonter i socialt arbejde. En refleksionsteori*. København: Akademisk Forlag.
- Nortvedt, P. (2001). Profesjonel omsorg- Dyd eller ferdighet? I K. W. Ruyter, & A. J. Vetlesen, *Omsorgens tvetydighet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Petersen, J. H. (2008). *Velfærd for ældre*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Powell, M., & Barrientos, A. (2004). Welfare regimes and the welfare mix. *European Journal of Political Research* (43), s. 83-105.
- Rostgaard, T. (2007). *Begreber om kvalitet i ældreplejen*. København: Socialforskningsinstituttet.

Rostgaard, T., & Szebehely, M. (2012). Changing policies, changing patterns of care: Danish and Swedish home care at the crossroads. *European Journal of Ageing*, , vol. 9 (2), s. 101-109.

Rostgaard, T., Brünner, R. N., & Fridberg, T. (2012). *Omsorg og livskvalitet i plejeboligen*. København: SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Swane, C. E. (2005). Verden inden for rækkevidde – hundredåriges hverdag på plejehjem. I *Samarbejde mellem plejehjemsbeboere, pårørende og personale - en treklang med mislyde?* (Bind 2, s. 81-94). Hellerup: Videnscenter på Ældreområdet.

Vetlesen, A. J. (2001). Omsorg - Mellom avhengighet og autonomi. Egenart, historie og praksis . I K. W. Ruyter, & A. J. Vetlesen, *Omsorgens tvetydighet* (s. 27-40). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Warming, H. (2005). Erkendelse gennem oplevelse: Når indlevelse ikke er mulig. I M. Järvinen, & N. Mik-Meyer, *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv* (s. 145-168). København: Hans Reitzels Forlag.

Westin, L., Öhrn, I., & Danielson, E. (2012). Residents' experiences of encounters with relatives and significant persons: A hermeneutic Study. *Nursing and Health Sciences* (14), s. 495-500.

Westin, L., Öhrn, I., & Danielson, E. (2009). Visiting a nursing home: Relatives' experiences of encounters with nurses. *Nursing Inquiry* (16), s. 318-325.

Whitaker, A. (2004). *Livets sista boning - anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*. Stockholm: Stockholms Universitet.

Yin, R. K. (2003). *Case Study Research. Design and Methods*. Sage Publications.

Ældre Sagen. (2009). *Adfærd og holdninger hos pårørende til svækkede ældre - Delrapport 1-3*. København: Ældre Sagen.

Ældre Sagen. (9.. september 2012). *Kommuner vil overlade ældreplejen til pårørende og frivillige*. Hentede 16. oktober 2013 fra www.aeldresagen.dk:

<http://www.aeldresagen.dk/presse/nyheder/Sider/Kommuner-vil-overlade-%C3%A6ldreplejen-til-p%C3%A5r%C3%B8rende-og-frivillige.aspx>

Bilag

Bilag 1: Interviewguide til pårørende

Første del: Praktiske spørgsmål om at være pårørende
• <i>Hvad plejer I at lave sammen?</i> • <i>(Føler man sig hjemme?)</i>
Baggrund: • <i>Ene-pårørende/primær pårørende?</i> • <i>Bor tæt på?</i> • <i>Hvor tit kommer du på herop?</i> • <i>Mødes/kender andre pårørende?</i> • <i>Møde med andre beboere</i>
Hvornår snakker man sammen pårørende/personale? • <i>Er der møder? Ringer man? Mailer man? Uformal snak ved besøg?</i> • <i>Hvad betyder indretningen for denne mulighed?</i> • <i>Hvad kommunikerer I typisk om?</i> • <i>Er det nok kommunikation mellem medarbejdere og pårørende</i>
• <i>Spiser du med – hvorfor/hvorfor ikke?</i> • <i>Deltager i andet aktivitet?</i> • <i>Bruger fælleslokale</i> • <i>Ved du hvad der sker af aktivitet?</i> • <i>Er der noget særligt for pårørende</i>
Hvem gør hvad? • <i>Hvordan finder I ud af, hvem der gør hvad?</i> <i>(spørg til indflytningssamtale)</i> • <i>Hvad er personalets opgave</i> • <i>Et eksempel på, hvad der IKKE er en personaleopgave</i> • <i>Hvad er pårørendes</i> • <i>Et eksempel på, hvad der IKKE er en pårørendeopgave</i>
Eksempler på uenighed – uenig om et eller andet

Eksempel på godt samarbejde og enighed
--

Anden del: Forventninger til omsorg	
Fagligt baseret viden • <i>Kan man sige, at der er nogle former for omsorg, som kun pårørende kan give</i>	Biografisk tilegnet viden • Hvad er god omsorg, synes I/du • <i>Bruges beboerens livshistorie?</i> • <i>Burde man klæde pårørende mere på fx viden om diagnoser, demens og rehabilitering?</i>
Lighed • <i>Er det vigtigt at beboeren får samme omsorg uanset hvem der er på arbejde?</i>	Særlige Behov • <i>Hvad synes du om, at beboeren har nogle medarbejdere, de knytter sig særligt til?</i>
Kontinuitet/normalitet • <i>Er det vigtigt, at beboere og pårørende møder de samme medarbejdere?</i> • <i>Er det godt når I ved, hvornår der skal ske hvad?</i>	Brud • <i>Har meget ændret sig for din nærtstående/dig siden indflyt?</i>
Professionel distance • <i>Kan man komme for tæt på? Må man fx vise følelser, når en går bort?</i>	Privat nærhed • <i>Kan man være for lukket?</i> • <i>Hvad betyder det, når personalet indimellem har "noget med hjemmefra"</i>
Distance og uafhængighed • <i>Kan en beboer blive for knyttet til en medarbejder? For tætte bånd med den pårørende?</i>	Relation og afhængighed • <i>Kan man tale om god omsorg, selvom beboeren og medarbejdere måske ikke har knyttet nogen særlig relation?</i>
Udvikling ("du må ikke gå i stå") • <i>Er det vigtigt, at beboerne trænes i at fortsat gøre ting selv?</i> • <i>(Oplever I forskel mellem pårørende og medarbejderes håndtering og holdning</i>	Aldring ("du har vasket nok gulve!") • <i>Hvornår giver hjælp til selvhjælp ikke mening?</i>

herom?)	
Opsamlende: • <i>Hvad kan pårørende som medarbejdere ikke kan – og omvendt?</i> • <i>Hvor oplever I især forskellige forventninger?</i> • <i>Hvordan håndteres og kommunikeres forventninger – også de modstridende?</i> • <i>Husk modsætninger</i>	

Bilag 2: Interviewguide til medarbejderne

Første del: Praktiske spørgsmål om at være pårørende
• <i>Hvad betyder det for jer at samarbejde med pårørende?</i> • <i>Hvordan snakker man sammen?</i> • <i>Har I oplevet forskellige forventninger mellem jer og pårørende?</i> • <i>Hvordan finder man ud af hvem der gør hvad?</i> • <i>Hvad gør man hvis man har forskellige forventninger?</i>
• <i>Hvor mange beboere får besøg hverdag/næsten hver dag, og hvor mange hver uge, og hvor mange mere sjældent</i> • <i>Pårørende ved måltider og i fælleslokaler</i>

Forventninger til omsorg

Mulige distinktioner i omsorgsbegrebet og vedr. hverdagen:	
Fagligt baseret viden • <i>Kan man sige, at der er nogle former for omsorg, som kun pårørende kan give</i> • <i>Er det noget kun I kan give?</i>	Biografisk tilegnet viden • <i>Hvad er god omsorg?</i> • <i>Bruges beboerens livshistorie?</i> • <i>Burde man klæde pårørende mere på fx viden om diagnoser, demens og rehabilitering?</i>
Lighed • <i>Er det vigtigt at beboeren får samme omsorg uanset hvem der er på arbejde?</i>	
Kontinuitet/normalitet • <i>Er det vigtigt, med nogenlunde</i>	Brud • <i>Indflyt? Hvad er det for omsorg man kan få her, som</i>

<i>samme dagsrytme uanset hvem der er her?</i>	<i>beboerne måske ikke fik da de boede hjemme?</i>
Professionel distance • <i>Må man fx vise følelser, når en går bort?</i>	Privat nærhed • <i>Kan man være for lukket?</i> • <i>Hvad gør det at nogle gange have "noget med hjemmefra"</i>
Distance og uafhængighed • <i>Kan en beboer blive for knyttet til en medarbejder? For tætte bånd med den pårørende?</i> • <i>Kan man tale om god omsorg, selvom beboeren og medarbejdere måske ikke har knyttet nogen særlig relation?</i>	Relation og afhængighed • <i>Kan pårørende og beboers relation ændres ved indflyt?</i>
Udvikling: ("du må ikke gå i stå") • <i>Er det vigtigt, at beboerne trænes i at fortsat gøre ting selv?</i> • <i>Oplever I forskel mellem pårørende og medarbejders håndtering og holdning herom?</i>	Aldring ("du har vasket nok gulve!") • <i>Hvornår giver hjælp til selvhjælp ikke mening?</i>