

# Hvad tænker familien?

Om igangværende feltarbejde om danske pårørendes  
beslutning og erfaring med organdonation

v. Anja Marie Bornø Jensen

Antropolog, Ph.d. Stipendiat

Institut for Antropologi, Københavns Universitet

# Udgangspunkt

- \* Ved ikke hvad familien tænker og føler ...
- \* Fokus på familien – deres perspektiv, deres fortælling.  
**Filosofi:** Vil man vide noget om pårørende, må man spørge dem – eller dem der arbejder med dem
- \* Hver families oplevelse er forskellig
- \* Ikke politisk projekt. (Muligvis kan resultater bruges politisk)
- \* Faktum: 50% siger nej. Antropolog vil ligeså meget spørge hvorfor 50% siger ja... eksempel på vigtigheden af at bevare **UNDREN** = spørge ind til selvfølgeligheder

# Projektet

Titel:

”Når Død Giver Liv – et antropologisk studie af danske pårørende til organdonorer”.

Problemformulering: (justeres løbende)

”Hvorledes skaber danske pårørende mening med donation i beslutningsprocessen og efterfølgende, og hvilken rolle spiller personalet i denne sammenhæng?

Hvordan kan pårørendes erfaringer bidrage til en dybere forståelse af organdonations sociale og kulturelle implikationer?”

# Ramme for undersøgelsen

- \* Ph.d. projekt – Antropologi – 3årigt 01.01.08-31.12.10
- \* Finansieret af Forskningsrådet for Kultur og Kommunikation (basisudgifter)
- \* Kontor i København – rejser rundt i Danmark
- \* Overholdelse af formelle krav om undervisning, publikationer, kurser etc.
- \* Antropologisk faglighed – metode, etik, analyse
- \* FELTARBEJDE ca. 12 måneder = med i virkeligheden

# Feltarbejdet – strategi og metode

1. Interviews med pårørende der har doneret for år tilbage, også dem der har sagt nej. ”Ingen udløbsdato”. (livshistorieinterviews)
2. Interview med personale om organdonationsforløb og erfaring med donorpårørende (semistrukturerede)
3. Deltagelse i diverse konferencer, undervisning, møder og events
4. Deltagerobservation på intensivafdelinger i akutte situationer (Ingen interviews af familier i den situation! Opfølgende interviews med familier 6-12 måneder efter donationsforløb)
5. Medieovervågning og politisk debat omkring donation og pårørende
6. Kortere deltagerobservation omkring donoroperation og koordinatorernes arbejde
7. Fokusgruppe interviews med a. pårørende og b. personale

# Feltarbejde på sygehuse

\*Indledende fase på tre uger: med på forskellige vagter.

\*Akutte element: Kontaktes hvis der opstår forløb, hvor der skal anmodes om donation

\*Samtaler og interviews med læger og sygeplejersker

\*Formål: Med i dagligdagen + indblik i akutte forløb og samspil med pårørende. Være bekendt med personale inden akut situation + Vil være tæt på pårørende

**VILKÅR:** Planlagte forløb. Men kan ikke nå intro på alle intensivafdelinger – derfor også interesseret i at blive ringet til hvis situation opstår – følge medarbejder tæt på pårørende.

# Det planlagte forløb:

- Februar 09: Odense Universitetshospital (NIA)  
Marts 09: Glostrup, Neurokirurgisk  
April 09: Rigshospitalet, Neurokirurgisk, Neurointensiv –  
Neuroanæstesiologisk Klinik

Disse tre forløb er godkendt af afdelingsledelserne

Maj 09: Århus (endnu på tegnebræt)

Det centrale: Tilkaldes ved potentielt donationsforløb – fokus pårørende – også gerne mindre sygehuse.

# Min tilstedeværelse:

- \* Aftales i samarbejde med medarbejderne på den enkelte afdeling – ETIK!
- \* Følger både læger og sygeplejerske – fokus er på samspillet med de pårørende
- \* Mange spørgsmål – ”undren”. Formål: Forstå ”jeres verden/kultur” ikke evaluering
- \* Medarbejdernes/pårørendes præmisser: tavshedspligt, anonymitet og ”sigen fra”

# Mere konkret om tilstedeværelse i samspillet med familien

På baggrund af råd fra DCO, læger, nøglepersoner og donorfamilier:

- \* Bære kittel ("neutralitet")
- \* Præsenteres som "studerende"
- \* Ved behov uddybende præsentation: "studerende med fokus på kommunikation mellem pårørende og personale"
- \* **VIGTIGT:** Undgå at krænke familien..... "dødsdom" + for tidlig introduktion af organdonation.
- \* **NÆRMERE DETALJER AFTALES MED OG TILPASSES DEN ENKELTE AFDELING!**

# Hvad skal det bruges til?

- \* En antropologisk Ph.d. afhandling.....  
(engelsk)
- \* OG – senere forhåbentlig tid og ressourcer til at producere mere konkret brugbar viden i feltet – lille rapport på dansk, pjece, evt. ”oversættelse” af afhandling
- \* OG – senere forhåbentlig tid og ressourcer til at formidle resultaterne mundtligt ude på afdelingerne eller til møder

# Jeg behøver jeres hjælp til:

- \* **Interview** omkring jeres erfaringer og initiativer omkring donorpårørende. Rutiner, samtaler, opfølgning mm.
- \* **Rekruttering** af donorpårørende. Brev til alle der har doneret (og sagt nej hvis data findes) de sidste 5 år.
- \* **Fremgangsmåde:** Brev fra mig (downloades fra DCO) Men I sender ud. Familier svarer til mig. Dermed sikres gensidig anonymitet. **VIGTIGT** for at nå så mange som muligt

Mange tak – håber I vil være  
med.....

[anja.jensen@anthro.ku.dk](mailto:anja.jensen@anthro.ku.dk)

35 32 34 58

30 55 93 21 (mobil)

[www.donorfamilie.dk](http://www.donorfamilie.dk)

[www.anjajensen.dk](http://www.anjajensen.dk)