

Medienarrativer om pårørende: *mangler vi nuancerne?*



Louise Sloth

Constructive Institute 2025-2026

Indholdsfortegnelse

Indledning.....	4
Hvad er en pårørende?.....	6
<i>Identitetsskiftet.....</i>	<i>7</i>
<i>Mere end bare en pårørende.....</i>	<i>9</i>
<i>De nye syge.....</i>	<i>10</i>
<i>Sorgen som livslang følgesvend.....</i>	<i>10</i>
De tre søjler i konstruktiv journalistik.....	14
Hvordan vinkler udvalgte medier fortællingen om pårørende?.....	16
<i>Jyllands-Posten og Politiken.....</i>	<i>16</i>
<i>DR.....</i>	<i>17</i>
<i>Ekstra Bladet.....</i>	<i>18</i>
<i>Kræftens Bekæmpelse.....</i>	<i>22</i>
Er ”Min ødelagte hjerne” konstruktiv journalistik?.....	24
<i>Marc’s historie.....</i>	<i>24</i>
<i>Mai-Britts historie.....</i>	<i>27</i>
<i>En slags brugerinddragelse.....</i>	<i>30</i>
<i>Efterlad dem et styrket sted.....</i>	<i>31</i>
Afrunding.....	32
<i>Gode råd til en konstruktiv dækning af pårørendehistorier.....</i>	<i>33</i>

"Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af dets liv i sin hånd."

K. E. Løgstrup

Indledning

”Det er jo ikke kun de ramte, der er hovedpersonerne. Det er også de pårørende!”

Den erkendelse slog mig, da jeg i januar 2023 stod på Hammel Neurocenter med mit kamera og filmede et ægtepar, hvor manden netop var blevet indlagt med en blodprop i hjernen.

Det var første optagedag på sæson 1 af min DR1-dokumentarserie ”Min ødelagte hjerne” om mennesker, der er blevet ramt hjerneskade.

Det følgende halve år ville jeg med udgangspunkt i Hammel Neurocenter skildre nogle af de mange helt almindelige mennesker, der fra den ene dag til den anden får livet vendt på hovedet af en pludselig hjerneskade. Min intention var dels at følge det sundhedsfaglige personale i deres rehabiliteringsarbejde. Og dels at følge de ramte med henblik på at skabe mere synlighed omkring og større forståelse for, hvad det vil sige at være en del af de 230.000 danskere, der har fået en senhjerneskade. Tanken var, at den store gruppe af mennesker efter seriens publicering ville kunne møde verden uden hele tiden at skulle forklare så meget om deres tilstand. De ville kunne referere til serien og på den måde give folk et nuanceret og detaljeret indblik i, hvilke udfordringer, de kæmpede med i hverdagen. Og folk ville vide, hvordan de bedst muligt kunne tale med de ramte og hjælpe dem, hvis der var brug for det. Med andre ord en meget kerne-public service-agtig tilgang til at producere en dokumentarserie.

Men den dag på første optagelse stod det klart for mig, at de virkelige hovedpersoner i den her fortælling ikke skulle være dem, der var blevet ramt. Det skulle være deres pårørende. Deres ægtefæller, deres børn, deres forældre, deres søskende.

Jo, det var ulykkeligt og tragisk for de ramte, som nu havde mistet både førlighed, personlighed og kognitive evner. De havde åbenlyst en vigtig historie at fortælle. Men der udspillede sig en lige så stor tragedie på sidelinjen hos de pårørende. Den var der bare ingen, der havde blik for. Og eftersom hver hjerneskaderamt i gennemsnit har minimum 3-4 pårørende, taler vi om en kæmpe stor overset målgruppe.

Samtidig havde jeg en oplevelse af, at pårørende sjældent får lov til at være andet end en sidehistorie i de rantes historier. En sidehistorie, hvor de ofte spiller to roller: enten som uskyldigt offer for et familiemedlems ulykke. Eller som en nødvendig ressource i et økonomisk presset sundhedssystem.

Men nu stod jeg med muligheden for at formidle et mere nuanceret narrativ om det at være pårørende. Og derfor var beslutningen om, at ”Min ødelagte hjerne” skulle skifte fra at være de rantes historie til at være de pårørendes ikke svær at tage.

Det er baggrunden for, at jeg i denne rapport vil undersøge, hvordan medierne oftest formidler historier om pårørende. Med udgangspunkt i de tre søjler for konstruktiv journalistik, nemlig løsninger, nuancer og den demokratiske samtale, vil jeg se på, om de fortællinger, der publiceres, kvalificerer til at være konstruktive. Eller om vi kan gøre det lidt bedre.

Jeg vil bruge min egen serie som reference og analyseobjekt, ligesom jeg vil inddrage podcasten "Ramt i hjernen", som jeg har produceret for Hjernesagen. I den taler jeg primært med pårørende til mennesker med hjerneskade for – ligesom i "Min ødelagte hjerne" – at give dem et talerør. Men fik jeg forløst dokumentarserien og podcastserien konstruktivt? Det vil jeg kigge nærmere på.

Som perspektiv vil jeg tale med sundhedsjournalister fra DR, Jyllands-Posten, Politiken og Ekstrabladet. Og så vil jeg tale med en patient- og pårørendeforening for at blive klogere på, om de tænker konstruktivt, når de henviser medierne til historier og cases fra deres egen medlemsskare.

Men først vil jeg skabe en forståelse for, hvad det vil sige at være pårørende, og hvordan pårørende oplever deres situation, da det jo er grundlaget for mange af de fortællinger, som medierne videreformidler. Det bliver rapportens fokus i de følgende afsnit.



Hvad er en pårørende?

Mit udgangspunkt for at skitsere og definere, hvad en pårørende er, tager afsæt i VIVE's store pårønderapport, "Hvem er de pårørende i Danmark", fra 2025.

Ifølge VIVE udgør pårørende en enorm del af befolkningen. 2,2 millioner danskere eller næsten hver anden voksen er pårørende til et eller flere mennesker.

I undersøgelsen tager VIVE udgangspunkt i, at pårønderollen i Danmark de senere år har skiftet karakter på grund af øget pres på velfærdsstaten. De pårørende er derfor i højere grad end tidligere blevet en nødvendig ressource i et økonomisk presset sundhedssystem. Det stiller øgede krav til de pårørende, og det er den problematik, rapporten kortlægger.

Helt overordnet skelner VIVE mellem to definitioner: at være *nærtstående* og at være *pårørende*.

En nærtstående er "det menneske, som den pårørende drager omsorg for, hjælper og støtter."

En pårørende er omvendt "det menneske, som drager omsorg for, hjælper og støtter en nærtstående med behov herfor, fx på grund af sygdom."¹



Betegnelser som også bruges om det at være pårørende. Kilde: VIVE

¹ "Hvem er de pårørende i Danmark" side 7

VIVE's undersøgelse omfatter 54 interviewpersoner, der alle har en plejekrævende nærtstående. Tilsammen udgør interviewpersonerne et repræsentativt udsnit af betegnelsen "pårørende":

- Alder: 18+ år.
- Personer som støtter, hjælper, plejer og/eller drager omsorg for en nærtstående med somatisk sygdom, psykisk sygdom, rusmiddelafhængighed, dobbeltdiagnose, kognitiv og/eller fysisk funktionsnedsættelse og/eller alders-svækkelse.
- Det kan være ægtefæller/partnere, forældre, voksne børn, søskende, bedsteforældre, venner, naboer, kollegaer m.m.
- Det kan også være en person, der står nær en anden, som ikke ønsker eller kan modtage støtte, hjælp, pleje eller omsorg.
- Der er både tale om personer, som har været pårørende i kortere eller længere perioder, og personer, som træder ind og ud af pårørenderollen.²

Som det fremgår af punkterne ovenfor, spænder det at være pårørende meget bredt. Lige fra at have en nærtstående med sygdom i den milde ende og derfor afgrænsede pårørendeopgaver til at være partner, forælder, barn eller søskende til et menneske mere alvorlige sygdomme og deraf livsomvæltende konsekvenser for den pårørende.

I denne rapport retter jeg fokus mod gruppen af pårørende til nærtstående med kritisk sygdom. Altså pårørende, som er i risiko for selv at komme i krise på grund af det mentale og fysiske pres afledt af deres familiemedlemmers alvorlige sygdom.

Identitetsskiftet

De fleste pårørende foretrækker at beskrive sig selv i kraft af deres primære relation til de nærtstående, f.eks. som mor, datter, hustru eller ven, da det opleves som mere meningsfuldt end at være pårørende. Men som VIVE-undersøgelsen påviser, stiger selvopfattelsen som værende pårørende i takt med graden af sygdom hos den nærtstående.

Undersøgelsen beskriver en pårørende, Maja, der er ægtefælle til en mand med Parkinson. Da hans sygdom gradvist forandrer ham, oplever Maja, at hun mister både sin mand og deres ægtefællerelation med gensidighed og kærlighed til fordel for en relation centreret om hjælp og støtte.³

² "Hvem er de pårørende i Danmark" side 17

³ "Hvem er de pårørende i Danmark" side 36

Ligeledes fortæller Steen, hvis hustru har mange forskellige sygdomme, hvordan hans identitet er blevet reduceret til at være et praktisk og organisatorisk organ i forholdet:

”Faktisk det sidste års tid siden min hustrus ulykke, der har jeg jo mere eller mindre stået for alt. Både rengøring og madlavning og indkøb og transport af min hustru, og jeg har også passet hendes diabetes. (...) Altså i en lang periode stod jeg jo også for medicindosering, altså nu er min hustru begyndt at tage lidt over igen.”⁴

Transformationen fra at opfatte sig selv om forælder, ægtefælle, søskende osv. til at identificere sig som pårørende accelereres typisk i mødet med sundhedsvæsenet. Her fortæller mange pårørende, at de bliver betragtet som en slags plejepersonale for deres nærtstående, og at der kommunikeres til dem i et meget nøgternt og fagprofessionelt sprog. De oplever også, at opmærksomheden på dem som individer med egen integritet og egne behov fylder forsvindende lidt, da deres primære funktion anses for at være den nærtståendes støtte og hjælper.



Opgaver som typisk pålægges den pårørende. Kilde: VIVE

⁴ ”Hvem er de pårørende i Danmark” side 36

Mere end bare en pårørende

Bjarne Ledet Larsen er far til en søn med type 1 diabetes og er som pårørende aktiv i forhold til at forbedre samarbejdet og kommunikationen mellem sygdomsramte familier og sundhedsvæsenet. Han fortæller, at han oplever, at familiens ofte tidspressede møder med sundhedsvæsenet levner meget lidt plads til samtaler om mental trivsel hos både deres søn og hos forældrene som pårørende. Han beskriver møderne som interaktioner med ”tjeklister, vejning, måling og føre protokol”, og at sundhedspersonalet primært fokuserer på sygdommen fremfor at se patienter og pårørende som hele mennesker.

Bjarne Ledet Larsen efterlyser helt konkret et ”sprogligt serviceeftersyn af sundhedsansattes kommunikation”. Han mener, at sundhedsansatte ofte bruger for mange fremmedord, og at det skyldes at sundhedsansatte alle kommer fra den samme baggrund og uddannelse. Problemet opstår, når de til konsultationer og behandlinger møder mennesker fra alle samfundslag, som ikke nødvendigvis har taget en lægeuddannelse. Så skal der en lavere lix til, mener Bjarne Ledet Larsen.

Samtidig oplever han, at der mangler empati i sundhedspersonalets overleveringer, og han beskriver en følelse af at ”det er dem mod os. Og man er oppe mod et stort system”.

For at være med til at ændre på tonen og kulturen i mødet mellem patient-pårørende-sundhedsvæsen er han blevet medlem af Patient og Pårørendepanelet, som er et frivilligt panel under Center for Forskning i PatientKommunikation. Her undersøger brugere og forskere sammen, hvordan sundhedspersonalet kan blive bedre til at kommunikere med brugerne. Et andet sted, hvor Bjarne Ledet Larsen har brugt energi, er i samarbejdsinitiativet CODIAC under Steno Diabetes Center Copenhagen. Et samarbejde, der har resulteret i kodeks for brugersamarbejde. Og kodeordet er netop brugersamarbejde og ikke brugerinddragelse, da inddragelse er et ord med en skæv balance, hvor den ene part inddrager den anden, fortæller Bjarne Ledet Larsen. Ordet samarbejde, derimod, stiller partnerne lige.

Faktisk er der allerede gjort tiltag for at forbedre kommunikationen og nuancere forståelsen af patienter og pårørende på nogle medicinstudier, som f.eks. på SDU, hvor der undervises i narrativ medicin. Narrativ medicin er et tværfagligt felt, der forbinder humaniora med sundhedsvidenskab, og formålet er at forbedre patientbehandlingen ved at forstå den personlige fortælling bag sygdommen frem for kun at fokusere på symptomer.

Men det er ikke nok, mener Bjarne Ledet Larsen og påpeger, at faget kun udgør 6 uger ud af et studie på 6 år. Han argumenterer derfor for, at der stadig mangler kommunikationstræning og kontakt med brugerne på medicinstudiet og foreslår, at brugerne bør være med til at lave lægeuddannelserne. Og fremfor alt mangler der et tættere samarbejde mellem brugere og

sundhedsansatte i forhold til at forbedre kommunikationen, innovationen og effektiviteten i sundhedsvæsenet, fortæller Bjarne Ledet Larsen.

De nye syge

Ligesom Bjarne Ledet Larsen er Rikke Struve også pårørende. Hendes søn fik som 33-årig en pludselig hjerneblødning og nu erhvervet hjerneskade, og hendes nu voksne plejebarn er født med hjerneskade. De mange år som pårørende har gjort Rikke Struve til ekspert på området, og hun har netop udgivet bogen ”Vi er alle pårørende” om emnet.

Rikke Struve oplever de samme kommunikationsfrustrationer som Bjarne Ledet Larsen, hvor de pårørende lider under uempatisk retorik og systemets manglende forståelse for deres situation. Hun opfordrer derfor til, at der tales et mere menneskeligt sprog i møderne mellem system og mennesker. Når systemet f.eks. siger ”I har fået bevilget en paragraf 85”, anbefaler Rikke Struve i stedet, at man bruger mere empatiske formuleringer som ”I har fået bevilget Maria som bostøtte. Hun er rigtig sød.”

Ifølge Rikke Struve handler det om, at vi grundlæggende skal have ændret synet på pårørende, så vi ser dem som mennesker med behov for forståelse. Forståelse er et nøgleord og helt afgørende for, at de pårørende ikke går ned med flaget. For Rikke Struve er der et klart mål med at forbedre kommunikationen om og med de pårørende. Og det er blandt andet, at man skal kunne leve et godt liv som pårørende. Hvis pårørende har det godt, kan de hjælpe deres nærtstående og aflaste systemet. Men hvis der ikke bliver taget hånd om de pårørende, bliver de pårørende til de nye syge. Og det har vi som samfund ikke råd til hverken menneskeligt eller økonomisk.

Sorgen som livslang følgesvend

Når man beskæftiger sig med pårørende, er det nærliggende også at kigge på sorgbegrebet. For det tab af identitet, muligheder og livsdrømme, som en nærtståendes kritiske sygdom kan udløse hos en pårørende, er ofte forbundet med sorg.

Allan Køster er filosof og seniorforsker ved Det Nationale Sorgcenter. Han medvirker i DR-programmet Anne og sorgen, og her opfordrer han netop til, at man stopper med at vurdere folks sorg ud fra, hvem de har mistet og i stedet kigge mere konkret på *hvad* det er, de har mistet. For ofte er det store fokus på, at man som pårørende har mistet en nærtstående – altså et andet menneske. Og ikke så meget på, hvad det er for rutiner, identifikationspunkter og fællesskaber, man som pårørende ikke længere har i sit liv.

Pårørende til kritisk sygdom har måske ikke mistet deres nærtstående. Men de har mistet en stor del af deres tidligere måde at være fælles i verden med den nærtstående på. Og med det

følger en sorg. En sorg, som kan være svær at give udtryk for, fordi det mistede, man sørger over, er knyttet til en person, der stadig er i live. Den type sorg kaldes ventesorg. Ventesorg er en term, som bruges både om den sorg, der opstår, mens man venter på, at en nærtstående skal dø. Men det dækker også den sorg og belastning, der kan opstå, når man lever med alvorlig usikkerhed over længere tid. Det Nationale Sorgcenter beskriver det således: "Ventesorg opstår, fordi mennesket forsøger at leve med noget, der er uforudsigeligt og uden for ens kontrol."⁵



Allan Køster i *Anne og sorgen*. Kilde: screenshot fra DRTV og Mai-Britt Guldin, sorgforsker. Kilde: Aarhus Universitet

Sorg over et tab vil ifølge forskningen føles kraftigst i det første år efter tabet. Sorgekspert og seniorforsker på Institut for Folkesundhed på Aarhus Universitet, Mai-Britt Guldin, har undersøgt hvordan menneskers sorgproces forandrer sig over tid. Hendes forskning viser, at selvom tabet er pinefuldt og medfører en stor omstilling, så finder en overvejende del af sorgramte gode måder at leve med tabet på. Mai-Britt Guldin fortæller:

"Vores store repræsentative undersøgelser viser, at langt de fleste klarer det. Og langt, langt de fleste – op mod 90% - finder nye værdier og nye måder at være i livet på."

⁵ <https://sorgcenter.dk/ventesorgsguide/hvad-er-ventesorg-uddybning/>

En interessant betragtning fra Mai-Britt Guldin er, at selvom sorgprocessen over tid lander et godt sted for størstedelen – hvilket jo må siges at være en positiv historie, så er der en tendens fra mediernes side til at hæfte sig ved den første, svære periode.

Det kan give et misvisende indtryk af, hvor hårdt mennesker reelt bliver ramt af sorg. Men at man i stedet som medieforbruger får oplevelsen af, at sorgen bliver en tilstand, som mennesker bukker under for fremfor, at sorgen bliver en del af livet, som de lærer at integrere. Mai-Britt Guldin understreger, at det stadig "gør ondt" for disse 90 %, men at der også er en anden side af historien, hvor de finder en ny dybde eller retning i tilværelsen på grund af det, de har været igennem, og at de formår at skabe en meningsfuld fremtid baseret på det, der er vigtigt for dem.

Men, siger Mai-Britt Guldin, på trods af det håbefulde perspektiv, er det ikke der, mediernes fokus ligger:

"Det vil vi ikke kigge på. Vi elsker historien om, at sorg er pinefuldt og en meget stor omstilling og så videre. Vi elsker at kigge på det første år efter tabet, og så glemmer vi, at det næste år og året efter og året efter igen, der sker der noget voldsomt interessant med os. Og jeg synes ikke, at den historie kommer ud. Jeg vil næsten gå så vidt som at sige, at med den måde det bliver fremstillet på gør man dem, der har tab, til store tabere i stedet for at gøre dem til vindere i historien."

Mai-Britt Guldin mener, at det konfliktorienterede mediefokus står på flere ben. Det bunder dels i en kombination af journalistiske præferencer; dels i økonomiske dagsordener hos interesseorganisationer og dels i en manglende interesse for systematisk forskning.

I forhold til de journalistiske præferencer, fortæller Mai-Britt Guldin, at hun oplever, at journalister efterspørger "saftige historier" fra klinikken. Altså historier, der fokuserer på, hvor ondt sorg gør, og hvor mange der bliver syge af det, fremfor at se på de 90 %, der rent faktisk finder vej i sorgen. Desuden har mange journalister ifølge Mai-Britt Guldin allerede besluttet sig for vinklen, før de ringer til en forsker. Hvis forskningens resultater – for eksempel at sorg ikke nødvendigvis er et tabu, eller at de fleste klarer sig godt – ikke passer ind i det planlagte narrativ, fravælger journalisterne ofte at bruge forskeren i deres dækning. Det har betydet, at Mai-Britt Guldin nu oftere takker nej, når hun bliver spurgt om interviews. Hun forklarer det således:

”Det er derfor, jeg stort set ikke optræder i medierne længere. Hvor jeg tidligere hele tiden var i, så siger jeg nej tak ind af en kant nu, fordi jeg igen og igen opdager, at journalisterne allerede har skrevet historien, inden de ringer til mig.

Samtidig har Mai-Britt Guldin en oplevelse af, at journalister i stigende grad vælger at kontakte patientforeninger i stedet for uafhængige forskere. Problematikken, som Mai-Britt Guldin ser det er, at i modsætning til forskerne, så har patientforeningerne ofte en økonomisk dagsorden. Ved at fremstille sorg som noget, der gør folk syge og uarbejdsdygtige, kan de sikre organisationen politiske midler og donationer. Mai-Britt Guldin forklarer, at den dynamik kan blive forstærket af en gensidig interesse mellem organisationerne og politikerne. For politikere kan positionere sig positivt, når de afsætter penge til organisationer, der viser de "forfærdelige historier". I den forbindelse savner Mai-Britt Guldin, at journalister bliver bedre til at gennemskue kildernes dagsordener. Hun opfordrer desuden til, at der kommer fokus på at afdække, hvad skattekroneerne går til på dette felt, og at medierne forholder sig kritisk til, om de cases, de får præsenteret fra organisationer, rent faktisk er repræsentative for hele befolkningen. For det kan ifølge Mai-Britt Guldin få betydning for, hvor mange penge, der bliver sat af til repræsentative studier i fremtiden.

Min teori er, at den tidlige, hårde sorgfase er overrepræsenteret i medierne fordi, der her ligger mere konfliktstof, end i den efterfølgende fase, hvor det typisk går meget bedre. Og mange medier er stadig i dag drevet af konflikthistorier fremfor perspektiv- og løsningshistorier. Det vender jeg tilbage til i senere afsnit.

Med denne introduktion til begrebet pårørende og sorg og med eksempler på pårørendes oplevelser, vil jeg undersøge om medierne i deres fortællinger om pårørende og deres livssituation har tendens til at reproducere den noget distancerede retorik, som de pårørende beskriver, at de bliver mødt af i sundhedsvæsenet. Om der er et ikke-proportionelt fokus i medierne på den første svære tid efter tabet. Og om blikket på de pårørende som primært magtesløse ofre for deres nærtståendes sygdom og som en ressource for sundhedsvæsenet stadig fylder mediebilledet. Eller om de seneste års stigende opmærksomhed på pårørende som hele mennesker med egne behov og med en iboende agens er begyndt at afspejle sig i mediedækningen.

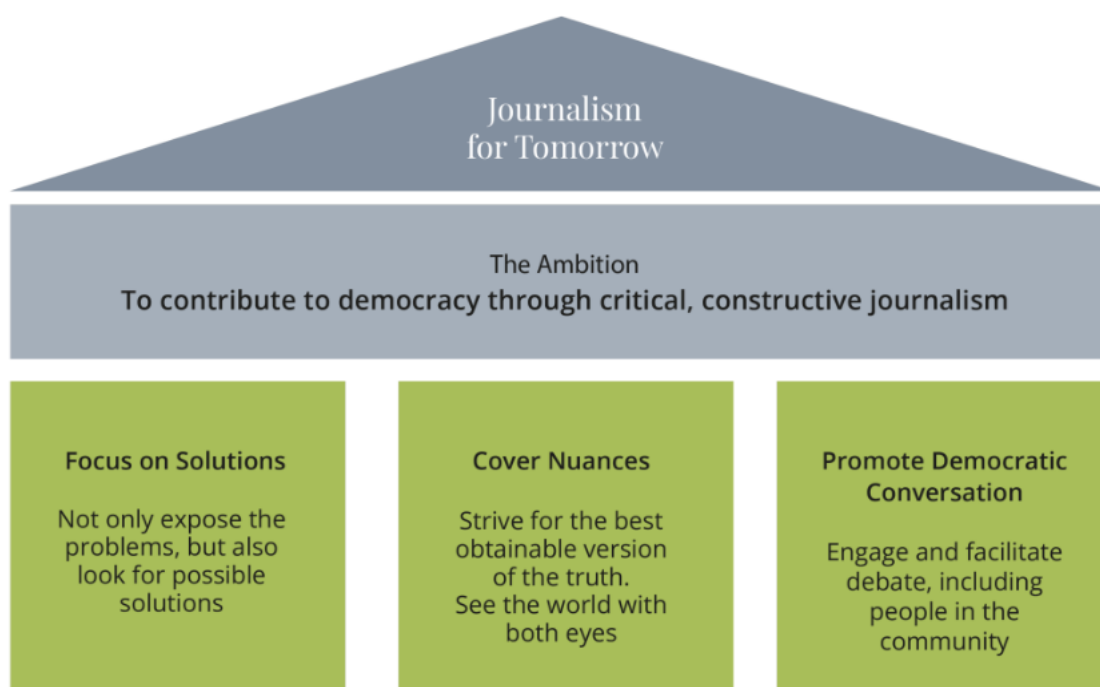
De tre søjler i konstruktiv journalistik

Inden jeg begiver mig ud i de konkrete analyser, vil jeg introducere den konstruktive journalistik. Det er den, jeg vil bruge som *benchmark*, når jeg undersøger mediebilledets dækning af pårørende til kritisk sygdom.

Konstruktiv journalistik er i sin grundform en overbygning på den traditionelle nyhedsdækning, som ofte har fokus på problemer, systemkritik og konflikter. Og knap så meget på løsninger, perspektiver og nuancer.

Den traditionelle journalistiks lidt ensidigt negative verdensbillede; den stigende *news avoidance* og den faldende tillid til medierne, fik journalist og tidligere nyhedsdirektør Ulrik Haagerup til at advokere for en anden måde at formidle på. Han har siden starten af 00'erne været frontløber for den konstruktive journalistik og stiftede i 2017 Constructive Institute, som blandt andet efteruddanner journalister i den konstruktive tilgang.

Konstruktiv journalistik repræsenterer ikke et brud med klassiske journalistiske idealer som kritisk sans, sandhedssøgning og uafhængighed, men snarere en udvidelse af dem. Ved at integrere løsninger, nuancer og brugerinddragelse, forsøger den konstruktive journalistik at skabe en mere balanceret og fremadskuende nyhedsformidling, der både informerer og engagerer borgerne i samfundets udvikling og giver dem handlekraft til at agere.



De tre søjler i konstruktiv journalistik. Kilde: Constructive Institute

Den konstruktive journalistik, som vi kender den i dag, står på skuldrene af *public journalism* – en amerikansk journalistteori fra slutningen af 1980'erne og begyndelsen af 1990'erne.

Baggrunden for dens udbredelse var en stigende bekymring for faldende valgdeltagelse, politisk apati og en voksende afstand mellem borgere, medier og politiske institutioner. Derfor brugte *public journalism* brugerinddragelse aktivt og faciliterede den demokratiske dialog. Der var også i *public journalism* et fokus på løsninger og samtale frem for konflikt.

I de første år var der i Danmark skepsis fra flere kanter om, hvorvidt den konstruktive journalistik gav køb på det kritiske blik og blot leverede positive "happy go lucky"-nyheder. Men i dag er konstruktiv journalistik anerkendt for at være kritisk og faktabaseret. Og for sin nuancerede, engagerende og løsningsorienterede måde at formidle på.

Med dette rids over den konstruktive journalistiks principper, vil jeg nu undersøge et kvalitativt udvalg af mediers brug – eller ikke brug – af konstruktiv journalistik i dækningen af pårørende.

Hvordan vinkler udvalgte medier fortællingen om pårørende?

Som VIVE har kortlagt, er 2,2 millioner danskere pårørende. Det til trods, er det typisk de syge og ramte, der fylder i spalterne, i podcasts og på stream og tv. Pårørendeidentitet og pårørendeproblematikker er overraskende lidt repræsenteret. Og når de er, er det oftest som de klassiske sidehistorier eller offerhistorier. Jeg har talt med sundhedsjournalister fra forskellige medier for at blive klogere på, hvorfor de vinkler, som de gør.

Jyllands-Posten og Politiken

Tea Krogh-Sørensen har gennem det meste af sin karriere som journalist på Jyllands-Posten dækket sundhedsstof. Hun fortæller, at der inden for hendes stofområde historisk set primært har været fokus på at formidle de rantes historie:

"Min opfattelse er, at vi som journalister har haft meget fokus på patienten og meget mindre fokus på de pårørende. Sundhedsvæsenets opmærksomhed ligger jo mest hos den syge, altså patienten, og det er som udgangspunkt umiddelbart også hos patienten, den mest personlige, konfliktfyldte eller dramatiske journalistiske fortælling ligger."

Og i en tid, hvor kampen om opmærksomheden er skærpet som aldrig før, ser tendensen med fokus på den ramte ikke til at skifte til de pårørende. For det handler om at fange læseren med en enkel og relaterbar historie uden for mange hovedpersoner. Og den tendens går ikke de pårørendes ærinde. Tea Krogh-Sørensen fortæller:

"Vi bliver jo som medier mere og mere fokuserede på stærke menneskefortællinger, det dramatiske, det bevægende og vi vil gerne helt tæt på den enkelte. Det kan derfor tale lidt imod, at man også har fokus på en pårørende i en fortælling om en patient. Hvis du som journalist skal ud for at lave en menneskehistorie, så zoomer du helt ind, og hvis du skal til at zoome ind på to personer, er der måske en risiko for, at du ikke kommer tæt nok på. Så i takt med udviklingen indenfor journalistikken og det digitale, hvor vi bliver mere og mere fokuseret på ét menneske, der er patienten typisk mere oplagt at fokusere på end den pårørende."

Lars Igum Rasmussen, som er sundhedsredaktør på Politiken, bekræfter Tea Krogh Sørensens oplevelse. Han fortæller, at der ikke findes mange klassiske nyhedshistorier, hvor det er de pårørende, der er hovedhistorien. De pårørende er næsten altid en sidehistorie til patienthistorien, hvor vinklen typisk er, at de pårørende har det svært som ”kalenderkaptajn” i den syges liv i et kaotisk sundhedssystem, eller at de pårørende er en nødvendig ressource for et økonomisk presset sundhedsvæsen.

DR

I DR taler jeg med sundhedsanalytiker Anders Heissel. Han kan nikke genkendende til tendensen hos Jyllands-Posten og Politiken. Noget som ifølge ham skyldes det journalistiske dna om at kigge efter problemer. Anders Heissel giver et eksempel på en pårørendehistorie i DR's nyhedsregi:

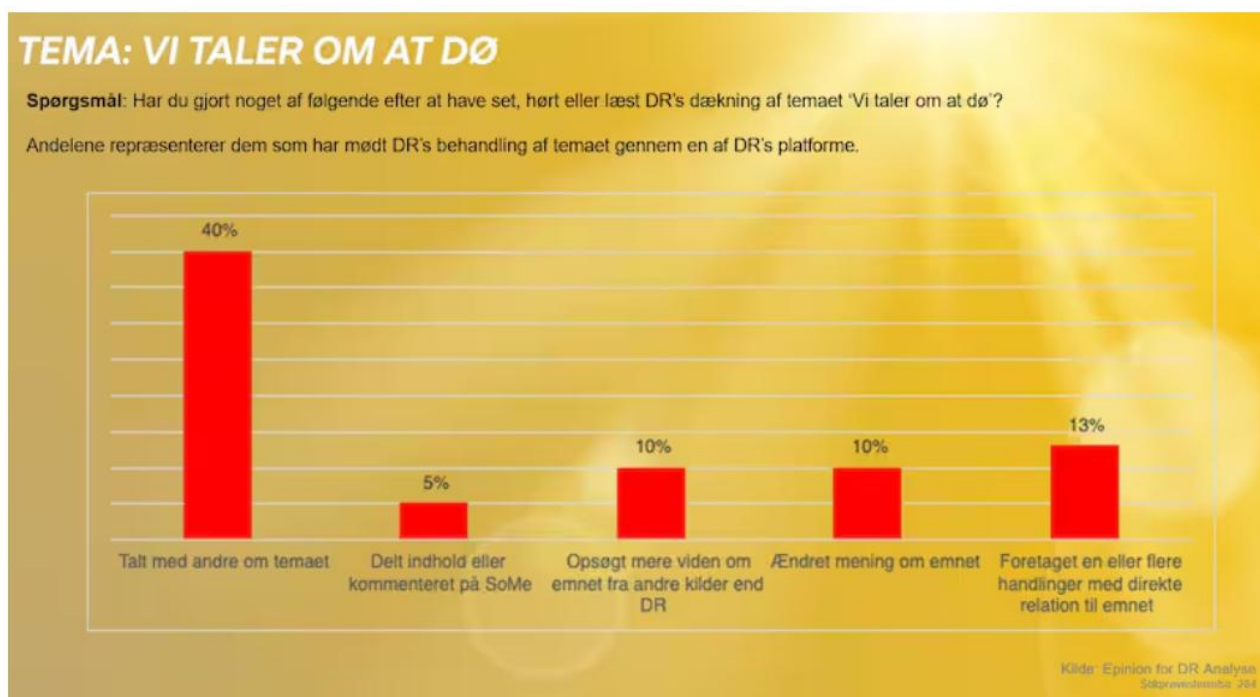
”Vi havde en historie om demens, hvor vi var ude hos et par. Det var manden, der var dement, og han var i baggrunden. Konen fortalte om, hvor frustrerende det er ikke at få hjælp. På den måde var hun måske en offerhistorie. Men vi er virkelig opmærksomme på, at vi skal stille modspørgsmål også. Altså sådan hårdt skåret op: ”Er det ikke din egen skyld?”, ”Kunne du ikke have gjort noget?” eller ”Har du ikke selv et ansvar?” Hvis man ikke stiller de spørgsmål, kan man nemt komme til at forfalde til, at det er synd for vedkommende. Der giver den slags spørgsmål også rigtig gode svar.”

Vender vi blikket fra nyhedsdækningen til samfundsredaktionerne, har DR for nyligt taget døden under kærlig behandling i den tværmedielle storsatning ”Vi taler om at dø”. Esben Ammundsen var redaktør på temaet, og her var intentionen at gøre samtaler om døden mindre tabubelagte. Døden blev i en række formater behandlet med forskellige vinklinger som f.eks. personnære, ekspertløse historier i ”Min sidste gave”, de juridiske foranstaltninger i forbindelse med døden for både døende og pårørende i ”Mit testamente” og sorgbearbejdelse i ”Anne og sorgen”. Det at være pårørende er ikke den eksplicitte fortælling i temaet, men i kraft af, at døden ofte er afledt af kritisk sygdom, og at døden næsten altid involverer pårørende, ligger emnet implicit i temaets produktioner. Overordnet afdækker temaet den danske sorgkultur. Eller fraværet af en egentlig sådan, siger Esben Ammundsen:

”Ekspertene mener, at vi er dårligere end alle sammenlignelige lande. Men de siger også, at vi med dette tema er kommet virkelig, virkelig langt ved at erkende det nu.”

Og mens temaet nok har fået sat fokus på, hvordan vi i Danmark har det svært med døden, så er der langt til at få anvist en løsning eller at få etableret en egentlig, ny og bedre sorgkultur. "Løsningerne har vi måske givet færre bud på. Der er nogle ideer, der arbejdes på," siger Esben Ammundsen.

Esben Ammundsen fortæller dog, at der efter publiceringen er blevet lavet undersøgelser af temaets gennemslagskraft. Her tilkendegiver mange af brugerne, at de har handlet efter at have set et eller flere programmer i temaet. Det kan f.eks. være at få oprettet testamente eller fremtidsfuldmagt. Der er også tilkendegivelser om nye, brugerdrevne initiativer som mindevandring, ligesom Dansk Oplysningssamfund har oprettet kurser med samtaler om døden. Endelig oplever Esben Ammundsen, at temaet har bragt bedemænd, pårørendeorganisationer, sorgcentre og jurister sammen i helt nye samarbejdskonstellationer. I den forstand må temaet siges at være lykkedes med at pege på løsninger.



Kilde: screenshot fra dr.dk

Ekstra Bladet

På Ekstra Bladet producerer journalist Emil Rützou sundhedshistorier både til det gratis site ekstrabladet.dk og bag betalingsmuren på Ekstrabladet+. På Ekstra Bladet skriver journalisterne ligesom på Jyllands-Posten oftere om de ramte end om deres pårørende. Men

Emil Rützou oplever, at i de historier, hvor de pårørende indgår, der optræder de pårørende typisk i en offerfortælling:

”De pårørende er oftest her på Ekstra Bladet en sidehistorie til den ramte historie. I hvert fald når vi taler sundhedsstoffet. Men hvis vi kigger ovre på vores nyhedsredaktion, så vil de oftest være hovedpersonen i en systemhistorie. Og det er jo så fordi, at de møder et system, som ikke er gearet til at tage sig af dem. Det er typisk det spor, vi kører nedad af den grund, at det er så skidehamrende hårdt at være pårørende til folk med sygdom.”

På det gratis nyhedssite er vinklingen i sundhedshistorierne overvejende dystopisk og med fokus på systemfejl. Her er tre eksempler på overskrifter:

Kommune erklærede Lærke arbejdsdygtig: Fire dage senere døde hun (03.02.26)

Hudkræft buldrer frem: Ekspert kalder det en 'folkesygdom' (29.03.26)

Etårig døde efter stribevis af lægefejl: - Vi kunne stadig have haft Ellen (01.04.26)

Kommune erklærede Lærke arbejdsdygtig: Fire dage senere døde hun

Et hav af læge- og sygehusattester fra 2025 var ifølge Struer Kommune ikke nok til at vurdere Lærke Johanssons funktionsniveau



Lærke Johansson. Kilde: screenshot fra ekstrabladet.dk

I artiklerne ridses problemerne op, men der gives ingen løsninger. Samtidig er overskrifterne præget af konflikt, kritik og indignation. Altså noget, der med det samme trigger en følelsesmæssig respons. Emil Rützou forklarer hvorfor:

”Nyhedsdelen på Ekstra Bladet er hurtig og skal være først. Og det er typisk et mørkt billede, der bliver tegnet.”

Det meste af sundhedsstoffet på Ekstra Bladet ligger i Ekstrabladet+ bag betalingsmuren. Og Emil Rützou har bemærket, at der generelt er forskel på, om historien bliver bragt i den betalte sundhedssektion eller den gratis nyhedssektion.

”Når vi skriver til plus-universet, vores betalingsunivers, så arbejder vi efter den omvendte nyhedstrekant. Det vil sige, at vi først giver løsningen efter betalingsmuren. Så bruger vi de første par linjer på tease for hvad det er. Det kan for eksempel være en person, der har tabt 70 kilo på et år uden medicin. Derefter fortæller vi casen: ’jamen jeg fandt faktisk ud af, at det, der virkede, var at gå 25.000 skridt om dagen og kun spise kylling’. Vores plus-stof er i grove træk guides til, hvordan du kan få en nemmere hverdag.”

Et par eksempler på sundhedsartikler bag betalingsmuren har følgende overskrifter:

Sådan gjorde Daniel: Fik selv styr på sin diabetes (30.03.26)

Angst eller depression - sådan ved du det (26.04.26)

Anette kom af med aggressiv psoriasis (28.04.26)

Sådan gjorde Daniel: Fik selv styr på sin diabetes

Det er kun fire måneder siden, at Daniel Birk Pallesgaard Nielsen fik konstateret diabetes 2 med beskeden om, at han skulle spise medicin resten af livet. I dag er hans langtidsblodsukterniveau normalt, med et par få tricks

Kilde: screenshot fra ekstrabladet.dk

De to forskellige vinklinger; systemkritikken samt den lille mand/kvinde mod systemet på det gratis site overfor guides og løsninger på det betalte site betyder med andre ord, at verdensbilledet ser forskelligt ud afhængigt af, om du har råd eller lyst til at betale for dine nyheder hos Ekstra Bladet.

Det bekræfter Emil Rützou. Han arbejder primært på sundhedsstoffet bag betalingsmuren. Men når han har vagter på nyhedsdesken, der producerer gratisartikler om alt fra krimi til sundhed, går han bevidst anderledes til formidlingen, end når han sidder bag betalingsmuren. På nyhedsdesken skriver han "fuldstændig efter nyhedstrekanten", som vi også ser det ovenfor i eksemplet med kræftramte Lærke, der blev erklæret arbejdsdygtig trods sin dødelige sygdom. Artiklen er skrevet af en af Emil Rützous kolleger, men den illustrerer meget præcist, hvordan der er skruet op for følelser og dramatik, og der er vinklet hårdt på konflikten med kommunen.

Men selv når Emil Rützou sidder med plusartiklerne i sundhedssektionen, hvor der er plads til flere nuancer og løsninger end på nyhedsdesken, er han meget opmærksom på valget af emner. For på et privat medie stilles der høje krav til klik-lysten for artikler, der forudsætter, at brugerne skal have penge op af lommerne. Derfor fravælger Emil Rützou på daglig basis sundhedsemner, som er samfundsmæssigt relevante eller vigtige at dække, hvis de ikke har tilstrækkelig klik-appel.

"Det kan være alt muligt, hvor man tænker, det her det er jo egentlig en god nok nyhedsvinkel, men der er simpelthen ikke nok kød på, til at vi kan tillade os det inden for rammerne af, at det skal være en guide.

Indtil for et år siden gik vi for eksempel fuldstændig udenom at skrive om psykisk sygdom. Og det er ikke fordi, det ikke er vigtigt, men folk gad simpelthen ikke læse om det. Vi kunne bare se, hvordan folk scrollede forbi det, uanset hvor lang tid vi havde brugt på det, og hvor lækkert det var sat op. De ville ikke have det.

Det er begyndt at vende lidt nu i takt med at angst, depression og så videre bliver aftabuiseret. Men hvis vi tager sådan noget som skizofreni eller bipolar lidelse, så rammer det ikke bredt nok til, at folk gider at læse om det. Vi ved bare, at det er ikke "Ekstra Bladsk" på nogen måde."

De emner, som består klik-appel-testen på det betalte sundhedssite, er som regel emner, der rammer bredt og er relaterbare for mange. Det kan være case-historier, hvor casen selv fortæller, hvordan vedkommende for eksempel er sluppet af med forhøjet blodtryk suppleret med en ekspertkilde, der fortæller, hvorfor det er lykket for casen.

Selvom de låste sundhedsartikler er mere løsningsorienterede end de gratis, så er det fælles for både pårørende- og patienthistorierne på begge sites, at de sjældent vil få stempet konstruktiv journalistik. Emil Rützou forklarer:

”Ekstra Bladet en tabloidavis, så der er ikke så meget konstruktiv journalistik. Men når vi laver noget, der nærmer sig konstruktivt, er det typisk noget med, at de pårørende har fundet deres helt egen måde at gøre tingene på. Fordi de netop ikke er blevet hjulpet af det system, som de havde forventet, de kunne få hjælp fra. Det kan f.eks. være, at naboerne kommer og hjælper. Eller at den syge har fundet ud af, at hvis vedkommende går op ad trapperne på en helt bestemt måde, så kan livet faktisk godt lykkes alligevel, selvom kommunen ikke har været ude og få installeret den lift, som de havde lovet. Men når vi fortæller de historier, er det jo primært for at understrege, hvor lidt systemet har gjort for de her familier. Altså en systemkritisk vinkel.”

Det, der umiddelbart kan lyde tilstræbt konstruktivt – altså at berette om, hvordan ramte og pårørende har fundet workarounds, som kan få hverdagen til at hænge sammen, er ikke konstruktivt i sin kerne. Skulle artiklerne have været konstruktive, så skulle case-historierne have været perspektiveret til en bredere samfundsmæssig problematik og med flere nuancer end den typisk ensidige vinkel. Og samtidig skulle familiernes løsninger have været eksempler på best practice, som også ville være implementerbare for andre i samme situation. Men de eksempler, som Emil Rützou henviser til, er kontekstafhængige og virker oftest kun på grund af casenes omstændigheder som for eksempel at have hjælpsomme naboer eller evnen til at gå alternativt op ad en trappe.

Emil Rützou afrunder vores samtale om Ekstra Bladets sundhedsstrategi med en lakonisk erkendelse af, at det på det private mediemarked er læserne, der afgør, hvilke historier der bliver prioriteret:

”Vi er meget styrede af ”hvor mange danskere lider af det her?” For hvis vi skriver om en sygdom, som kun 10 danskere lider af, så rammer vi ikke nogen mennesker. Så vi er begrænsede af, at der skal være mange, der lider af det. Og der vil det typisk være de her lidt mere banale sygdomme i den her sammenhæng. Så vi giver folk det, de gerne vil have mere af i stedet for måske at udvide deres horisont. Det er jo superærgeligt. De gamle i faget snakker om dengang, folk købte avisen uanset hvad, og man kunne skrive hvad man ville, men nu er vi styret af hvad brugerne gerne vil have.”

Kræftens Bekæmpelse

Marie Lawætz er psykolog og chef i Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning. Det er en af de patientforeninger, som medierne ofte tager fat i for at få sparring, tips til cases eller idéer til, hvad der rører sig på kræftområdet.

Marie Lawætz har nogle gode råd til, hvordan man journalistisk kan give publikationer om pårørende et konstruktivt løft:

”Generelt vil det være godt at henvise til hjælp til sidst i f.eks. artikler. Her kan der stå, at man kan ringe til en patientforening også som pårørende. Og så vil jeg opfordre til, at man som journalist husker at spørge den pårørende: ”hvordan passer du på dig selv?” i stedet for kun at spørge: ”hvordan passer du godt på din syge mand?” Hvis man kun spørger på den sidste måde, er der nogle offer- og ressourcetræk, man som journalist kan være med til at forstærke.”

Marie Lawætz understreger, at det ikke kun er vigtigt for de medvirkende og for læserne, seernes og lytternes håbefuldhed at tale de pårørende op og pege på løsninger og perspektiv fremfor opgivenhed. Det er også i samfundets interesse, så vi kan få modstandsdygtige og handlekraftige borgere:

”Jeg plejer at sige, at to underskudsforretninger ikke kan give hinanden noget som helst. Så det, der kan føles som en egoistisk egenomsorg, er jo faktisk også en omsorg for familien. Vi er godt på vej, men vi kan helt sikkert blive bedre til at give en bredere forståelse af det at være pårørende i egen ret.”

Er ”Min ødelagte hjerne” konstruktiv journalistik?

Marc's historie

For mennesker i krise eller i sårbare situationer, kan det være en svær beslutning at lukke en journalist ind i processen. Og ovenikøbet en journalist med et kamera, som dokumenterer alt, hvad man siger og gør. Marc Haas er pårørende til sin hjerneskerammede kone, Sanne Sested Haas, og de to medvirker i begge sæsoner af Min ødelagte hjerne. Da Marc blev spurgt om at medvirke, krævede en del overvejelser for ham at sige ja til at lade sit liv dokumentere. Men der var særligt ét argument, der overbeviste ham:

”Til at starte med tænkte jeg et kæmpestort ”nej” til at medvirke. Jeg havde slet ikke overskud til det. Det virkede helt uoverskueligt at skulle lave et tv-projekt samtidig med, at man næsten lige har mistet sin kone. Men Sanne var virkelig hooked på det. Hun havde brug for at kunne få fortalt sin historie uden, at det var hendes egne ord. Så skulle hun ikke forklare det til alle folk, for så kunne de selv se det. Og så tænkte jeg, okay, altså hvis det kunne give hende et drive, så selvfølgelig det skulle prøve.”

Det var altså Sannes ønske om at udbrede forståelsen for folk med hjerneskrade, der blev tungen på vægtskålen for Marc. Men det skulle vise sig, at hans medvirken i serien endte med også at have stor betydning for ham selv. For jeg bad alle de medvirkende om at filme sig selv, hvis de havde noget på hjerte, eller hvis der opstod en situation, der var afgørende eller karakteristisk for deres forløb. Og den opfordring greb Marc. Han fortæller:

”Det første jeg sendte til dig, der tror jeg, at jeg sidder i fem, syv minutter og bare ævler. Der havde jeg bare så mange tanker dengang - uden at vide det egentlig. Så da jeg sad og så det bagefter, tænkte jeg bare ”hvad fanden, er det sådan jeg har det?” Og så begyndte jeg jo ligesom at snakke med dig. Og det var bare noget meditativt over. Så det hjalp mig mega meget der til at starte med. Altså det med at sætte ord på. Og at filme sig selv og sige det samtidig.”



Marc Haas i *Min ødelagte hjerne*, sæson 1. Kilde: screenshot fra dr.tv

Selvoptagelserne supplerer de optagelser, som jeg både alene og med en fotograf tager ud og laver. Mine optagelser sker altid på en forudgående aftale om tid og sted, og selvom målet er at nå så tæt på en autentisk dokumentation af det, der sker i de medvirkendes liv, er der ikke altid mulighed for at være der i momentet. Men når de medvirkende selv griber mobiltelefonerne og filmer, mens situationen udfolder sig, eller når følelserne presser sig på, giver det seerne oplevelsen af at være med helt inde i de medvirkendes mest private rum. Og samtidig kan det virke forløsende for de medvirkende at få lov til at fortælle fra deres eget perspektiv.

Louise: "Hvad tænker du, at det gjorde af forskel i forhold til, hvis du bare havde tænkt tankerne?"

Marc: "Så var jeg brændt mere inde med det. Jeg tror, det er lidt ligesom, hvis man har et skænderi med konen. Selvom det nogle gange ikke giver nogen mening, det

man får sagt, og selvom det ikke løser noget, så hvis man får sagt tingene, så er det som om, at det er en forløsning nærmere. Og sådan oplevede jeg også lidt det der, når man så havde filmet. Så fyldte det mindre. Det hjalp. Det var faktisk rart.”

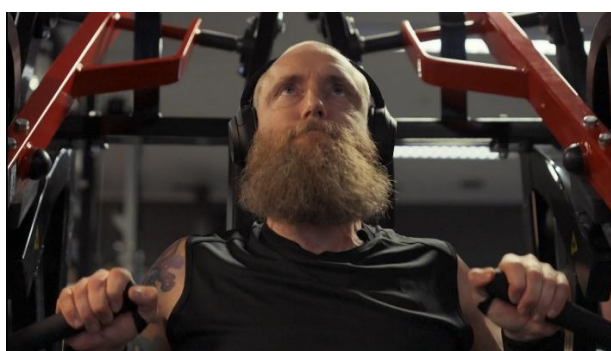
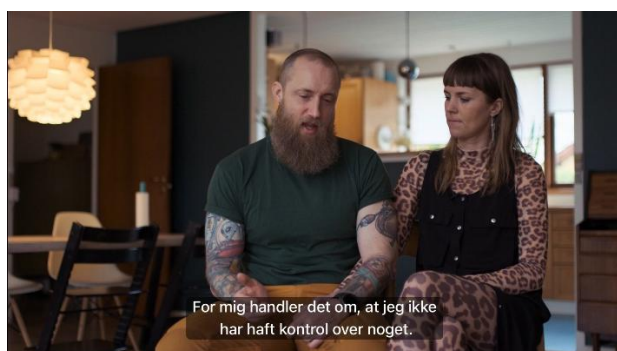
Louise: ”Hvordan har det så været, at det, der har været din private session med sådan en form for *confession*, som du har haft med dig selv i situationen, så efterfølgende er blevet en offentlig situation?”

Marc: ”Det gjorde mig ikke noget. Det tror jeg aldrig, at jeg tænker over. For mig betød det bare meget, at man som mand turde at sige tingene, som de var. Fordi der sidder så mange, som ikke turde sige noget, som ikke turde lægge sit hjerte på bordet og sige: ”Hey, det det er sgu sådan, jeg har det.” Så det ville jeg gøre, fordi jeg synes, det manglede.

Louise: ”Det lyder nærmest som om, det har haft en lidt terapeutisk funktion.”

Marc: ”Det havde det også. Jeg havde haft brug for en eller anden at snakke med. Men jeg tror først, det gik rigtig meget op for mig bagefter, hvor meget det egentlig havde hjulpet. Altså at vi to (Louise og Marc, red.) også havde mange gode snakke”

Marc oplever altså gennem både selvoptagelserne og de andre optagelser at tage agendaen tilbage i sit eget liv. Han sætter ord på sine oplevelser og følelser og får bevidstheden om, at han, ved at sige højt hvordan han har det, kan blive en rollemodel for andre i samme situation. Det giver ham en handlekraft. Samtidig bliver han i løbet af optageperioden klar over vigtigheden af at prioritere sig selv, selvom hverdagen er kaotisk. Han erkender, at hvis han ikke tager sig af sig selv, så ramler hele familien. Hans eget velbefindende er en forudsætning for, at han har overskud til få familielivet til at fungere. Derfor begynder han at styrketræne flere gange om ugen, og han oplever, at alenetiden og det, at han kan sætte sig et mål for sig selv og opnå det, giver ham ny energi og følelsen af at genvinde kontrollen over sit eget liv.



Marc Haas i *Min ødelagte hjerne*, sæson 2. Kilde: screenshot fra dr.tv

Louise: "Er vi lykkedes med at få nuancer frem om det at være pårørende i programmet?"

Marc: "Det er jo klart, at det er Sannes historie, der fylder mest. Men man ser, at jeg også har en progression. Men det er sjældent, der kommer nogen og spørger, om jeg har det godt."

Louise: "Okay. Det er der simpelthen heller ikke efter programmerne? Der er der ikke så mange, der interesserer sig for om du er okay?"

Marc: "Nej, det er altid mest: 'går det godt med Sanne?' Men det er som om, at nu efter programmerne, der har folk en helt naturlig respekt overfor mig og vores situationen. Jeg skal ikke forklare noget. For nylig kommer der en kvinde hen til mig og smiler helt vildt og siger 'Tusind tak fordi I har gjort det', og man kan se i øjnene på dem, at det har betydet noget for dem. Og den anerkendelse har været virkelig rar."

Mai-Britts historie

Mai-Britt Skjelmose og hendes hjerneskaderamte mand, Kaspar Klærke, medvirker ligesom Sanne og Marc i begge sæsoner af Min ødelagte hjerne. I sæson 1 møder vi dem ganske kort tid efter, at Kaspar er blevet ramt af to blodpropper i hjernen, og Mai-Britt befinder sig i overgangen fra chokfase til kampparathed. Hun er fast besluttet på, at de kan kæmpe sig godt ud på den anden side af hjerneskaden, og hun er støttende, opbyggende og håbeful.



Mai-Britt Skjelmose og Kaspar Klærke på Hammel Neurocenter. Kilde: screenshot fra dr.tv

Men som tiden skrider frem, rammer realiteterne hende. Kaspar Klærke bliver ikke så god, som de begge havde håbet på, og hverdagens kampe og genoptræning begynder at slide på Mai-Britt.

I sæson 2 er Kaspar flyttet hjem fra rehabiliteringscenteret, og efter et halvt års kamp for at få hverdagen til at fungere, må parret kaste håndklædet i ringen. Kaspar ønsker at blive i familien, men Mai-Britt ønsker skilsmisse. Hun kan ikke længere holde til den byrde, det er, at være fuldtids sygepasser for sin egen mand.



Mai-Britt Skjelmose og Kaspar Klærke, sæson 2. Kilde: screenshot fra dr.tv

Da serien nærmer sin afslutning, tager Mai-Britt en beslutning om at lade sig skille fra Kaspar. Ligesom Marc har hun oplevet, hvordan den konstante udsættelse af egne behov langsomt har eroderet hendes livsglæde. For Kaspars tilstand er betydeligt mere plejekrævende end Sanne Sested Haas', og Mai-Britt vurderer, at det vil være det eneste rigtige for familiens trivsel, hvis Kaspar flytter på et bosted.



Skilsmissen bliver Mai-Britts agens. Det er her, hun aktivt kan handle sig til at ændre sine fastlåste livsvilkår. Så selvom det ikke var den slutning, parret håbede på, da ulykken lige var indtruffet, er det den løsning, der giver Mai-Britt kontrollen over eget liv tilbage igen. Eller som hun formulerer det:

”Mig og ungerne snakkede faktisk om her forleden om, hvordan de havde det med, at vi var blevet skilt. Og så sagde de, at de selvfølgelig var kede af det, men de var også glade, fordi det jo betød, at vi kunne leve.”

Jeg har spurgt Mai-Britt, hvordan hun oplevede at blive dokumenteret midt i sit livs største krise. Hun fortæller, at interviewene og selvoptagelserne gav hende mulighed for at reflektere uden at skulle modtage gode råd eller vejledning:

”Det har været et rum til faktisk at få lov til bare at fortælle uden at blive irettesat. Fortælle fordomsfrit om vores frustration eller sorg eller noget tredje uden at den skulle ændres på eller løses eller noget. Uden at skulle have bekymring for, om det bliver vurderet på den ene eller den anden måde. Man kan jo sagtens få det vinklet, så man kommer til at fremstå som et rigtig ubehageligt menneske. Men det synes virkelig ikke, at I har gjort. Jeg synes, I har været rigtig gode og ordentlige til at passe på os.”

En effekt af serien, som har været mindre konstruktiv for Mai-Britt, har været, at hendes livshistorie for mange seere nærmest har været frosset i tid. Dels fordi der er mange mellemregninger, der ikke er plads til i programmet, og dels er sket meget i Mai-Britts liv, siden optagelserne sluttede.

Louise: ”Har du oplevet, at det har gjort nogle ting nemmere for dig efterfølgende i forhold til at folk har haft en forståelse, eller at du har kunne springe over hele den her introduktion til, hvad du er og står i?”

Mai-Britt: ”Nej, jeg tror måske mere det har fastholdt mig i, at jeg var Kaspars kone, som fik to blodpropper i hjernen. Så var det det eneste, der var i mit liv. Så når de talte til mig, så var det bare en udsendelse, men det var jo mit liv og min sorg.”

Problematikken om, at de medvirkende er videre i livet og har lagt den svære tid bag sig, men i seernes opfattelse bliver fastholdt der, hvor programmet slap dem, er absolut væsentlig. Især fordi tv-programmer kan blive genudsendt mange år efter, at de oprindeligt er blevet publiceret. Derfor er der i DR en etisk regel om, at udsendelser med sårbare medvirkende kun ligger tilgængeligt på dr.tv i to år efter premieren. Hvis DR ønsker at genudsende programmerne længere ude i fremtiden end de to år, skal der indhentes samtykke fra de medvirkende. På den måde sikrer DR, at de medvirkende ikke til evig tid skal konfronteres med en periode af deres liv, som enten kan stigmatisere dem eller i værste fald retraumatisere dem.

Gennem hele projektet har jeg bestræbt mig på at portrættere både de ramte og de pårørende på en loyal, perspektiveret og nuanceret måde. Derfor spørger jeg også Mai-Britt, om det er den oplevelse, hun har haft, når hun har set programmerne.

Louise: ”Synes du, det lykkedes at ende din historie et håbefuldt sted? Hvis man sad selv i samme situation derhjemme og så programmet, at man så ville tænke, måske er der nogle små ting, der kan lykkes i det her?”

Mai-Britt: ”Ja. Absolut. Og det synes jeg i virkeligheden også hele vejen igennem programmet. Det er ikke kun trist. Altså, det er som livet er. Mange nuancer og mange følelser i en stor pærevælling. Kaspar er jo stadigvæk hjerneskadet. Men jeg tænker, at hvis jeg lader være med at have de briller på, så kan jeg godt se, at vi alle sammen fortæller om, at livet er gået videre for os alle sammen på den ene eller på den anden måde, ikke? Vi er ikke gået stå og sidder og kigger ud ad vinduet og kede af det. Jeg synes jo virkelig, at alle dem, der har deltaget, har været gode til at give et indblik i, hvad det er, der er svært hos dem, og hvad det er, der lykkedes. Og det er jo det, en dokumentar skal kunne.”

En slags brugerinddragelse

Den tredje søjle i den konstruktive journalistiks principper handler om brugerinddragelse. Om at høre brugerne, hvad der er vigtigt for dem og så tage fortælle-mæssigt udgangspunkt i det. ”Min ødelagte hjerne” bygger ikke decideret på brugerinddragelse i produktionsfasen, men i forbindelse med publiceringen af både sæson 1 og 2 blev der lagt flere forskellige teaserklip

ud på Facebook. Og interaktionerne gik amok. I løbet af ingen tid havde mange tusinde Facebook-brugere liket, delt og kommenteret i helt uhørt grad. Det her var tydeligvis et emne og en formidling, som engagerede seerne. Enten fordi de kunne relatere til deres egen situation, eller fordi de blev grebet af familierne ærlige beretninger. Et par udpluk lyder:

Dorthe: Tusind tak for en FANTASTISK udsendelse ❤️ I er alle sammen helt igennem SÅ seje, hvilken vilje til livet og sikke nogen familie I har alle. Alt alt det bedste til jer alle ❤️ Og tak for jer der er med til og træne jer. I er guld værd ❤️

Heidi: Meget stærkt program. Har selv været der, ved hvor hårdt det er, at kæmpe sig frem til det nye liv, som aldrig bliver som det jeg havde før en hjerneblødning ❤️

Olöf: Så ærlig og autentisk en fortælling i "Min ødelagte hjerne". Den er bare så godt lavet, virkelig gribende og bevægende ❤️ Jeg har den dybeste respekt for de mennesker der kæmper denne kamp og deres familier ❤️

Jette: Hjerneskade er noget som på den ene eller den anden måde kan ramme os. Det kan være os selv eller vores nærmeste. Det er et program med håb og positivitet. Fordi det viser, at det er muligt at få et godt liv selv med de problemer hjerneskaden giver.

Rikke: Det program er så livsbekræftende

Selvom kommentarerne, likes'ne og delingerne ikke tæller som en brugerinddragelse i klassisk forstand, er de vidne om, at programmerne satte gang i en større samtale. Og det var præcis, hvad vi ønskede, at de skulle. Der opstod et kærligt og støttende fællesskab for både de medvirkende og Facebook-brugerne imellem. Normalt kan den slags opslag kræve moderation, men der var stort set kun positiv stemning i trådene. Kun to gange kom der en negativ kommentar, og de blev lynhurtigt tilbagevist af brugerne selv og druknet i endnu mere kærlighed til de medvirkende.

Især hæfter jeg mig ved brugeren Rikkens kommentar om, at programmet er livsbekræftende. Hvis man kan nå dertil med et program, der en stor del af tiden handler om sygdom, krise og ulykke, så er formidlingen lykket på et højere plan.

Efterlad dem et styrket sted

Når jeg laver journalistisk med mennesker – uanset om de er i en sårbar situation eller et godt sted i livet – så gør jeg det altid ud fra det princip, at de skal kunne genkende sig selv i programmet. Jeg er meget bevidst om det enorme ansvar, der ligger i at formidle et andet menneskes historie. Det er ikke noget, jeg tager let på, og jeg føler mig ydmyg hver eneste

gang, jeg bliver vist den tillid. Ofte har jeg K.E. Løgstrup siddende på skulderen og hviske sin etiske fordring i mine ører, så jeg altid er mindet om, at jeg har en del af den medvirkendes liv i min varetægt.

Udover at skildre de medvirkende loyalt, arbejder jeg samtidig med at åbne deres øjne for den handlekraft, de besidder trods de ofte svære livsvilkår, de har. Min ambition er at efterlade de medvirkende på et mere styrket sted, end da jeg mødte dem.

Da jeg for nylig lavede en podcastserie om hjerneskode, sluttede jeg hvert afsnit med at spørge de medvirkende om to ting:

1. hvilket råd vil du give til mennesker i samme situation som dig selv?
2. hvad er det bedste, der er kommet ud af hjerneskode?

Mange blev overraskede over spørgsmålene. Især det sidste gav anledning til refleksion. Men efter at have tænkt og svaret, lyste de hver og en op, fordi de pludselig havde fået øje på nogle skjulte værdier i noget, som umiddelbart havde virket trøstesløst. En svarede, at hun havde opdaget, at hun var stærkere, end hun troede. En anden svarede, at hun satte mere pris på de små ting i hverdagen. Og en tredje, at hun havde fået en påmindelse om at leve livet fuldt ud, inden det er for sent.

Afrunding

Gode råd til en konstruktiv dækning af pårørende historier

På baggrund af interviews, forskningsmateriale og analyser i ovenstående rapport, kan jeg konkludere, at meget af den nuværende dækning af pårørendes historier af flere årsager ikke er tilstrækkeligt konstruktiv. Tre hovedtendenser synes at gå igen på tværs af medierne:

- Pårørende optræder sjældent som hovedpersoner; de er oftest en sidehistorie til den syges fortælling. Her spiller de typisk to roller: enten som det frustrerede offer for en ulykke eller som en praktisk ressource i et presset sundhedssystem.
- Der er ofte fokus på det dramatiske og på det enkelte individ. Journalistikken har tendens til at zoome ind på én person (oftest patienten), da det er her, det mest konfliktfyldte og dramatiske umiddelbart ligger.
- Medierne fokuserer ofte ensidigt på den første, svære periode af sorgen, fordi den rummer mest konfliktstof. Dermed overses det faktum, at 90 % af sorgramte over tid finder nye måder at leve med tabet på og skaber en meningsfuld fremtid.

Men heldigvis findes der flere konkrete greb, som kan pårørende-journalistikken mere konstruktiv og nuanceret. Dem har jeg sammenfattet i fem følgende gode råd til journalister, der arbejder med pårørendefortællinger:

1. Ændr spørgeteknikken

Journalister bør spørge de pårørende: "Hvordan passer du på dig selv?" i stedet for kun at spørge, hvordan de passer den syge. Ved at spørge til den pårørendes situation, anerkender man den pårørendes egen integritet.

2. Inkludér det lange perspektiv

I stedet for kun at fokusere på den første tid, hvor tabet føles voldsomt, bør man også dække tiden efter det første år, hvor mennesker lærer at integrere sorgen i livet.

3. Brug handlingsorienterede spørgsmål

Afslut interviews med fremadorienterede spørgsmål som: "Hvilket råd vil du give til andre i samme situation?" og "Hvad er det bedste, der trods alt er kommet ud af dit forløb?". Det aktiverer den demokratiske samtale og hjælper de medvirkende med at få øje på skjulte styrker.

4. Kritisk kildevalg

Journalister skal være opmærksomme på at gennemskue dagsordener hos patientforeninger og organisationer, der for at sikre politiske midler kan have interesse i at fremstille historier ensidigt eller vinklet på problemer fremfor løsninger. I stedet bør journalister inddrage uafhængig forskning.

5. Henvi til hjælp

Publiceringer kan med fordel slutte med henvisninger til, hvor man som pårørende kan søge hjælp, f.eks. hos patientforeninger.

Rapporten er udarbejdet af Louise Sloth for Constructive Institute med støtte fra TrygFonden