

# Omsorgens moralske pionerer

## *Om at 'bo selv' og forvalte forbundethed og kræftsygdom*

Rikke Sand Andersen<sup>1</sup>

Sara Marie Hebsgaard Offersen<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Afdeling for Antropologi, AU, og Almen Medicin IST, SDU

*rsa@cas.au.dk*

<sup>2</sup> Seniorforsker, Steno Diabetes Center Aarhus

Andersen, Rikke Sand; & Offersen, Sara Marie Hebsgaard. 2022. Omsorgens moralske pionerer: Om at 'bo selv' og forvalte forbundethed og kræftsygdom. *Tidskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 37, 65-85

*I denne artikel undersøger vi ældre, alene-boende menneskers erfaringer med at bo alene og have brug for omsorg på grund af kræftsygdom. Vi har særligt fokus på at undersøge forandringer i den danske velfærdsstats politiske økonomi, herunder hvordan forventninger om at involvere familie i omsorgsarbejde, udfolder sig i konkrete hverdagsituationer. Med udgangspunkt i detaljerede beskrivelser af informanterne Lise og Henriks erfaringer foreslår vi, at vi ved at betragte omsorg som generativt arbejde (Buch, 2018) bliver opmærksomme på de mange forskelligartede praksisser, der knytter sig til syge, alene-boende menneskers livsopretholdelse. Gennem beskrivelser af omsorg som udveksling og kropsarbejde, bliver det tydeligt, at omsorg forhandles i krydsfeltet mellem velfærdsstatens politiske økonomi og moralske forestillinger om forbundethed og selvstændighed. Vi konkluderer at alene-boende mennesker, når de bliver syge, kastes ud i moralsk pionerarbejde (Rapp, 1999), der indebærer inter-generationelle forhandlinger, og som afspejler forandringer i den danske velfærdsstats historisk store opmærksomhed mod omsorgserhvervet.*

## The moral pioneers of care: Solo living in the context of cancer care

*In this article, we examine first person experiences of living alone while being sick from cancer and in need of care. We explore how ongoing changes in the political economy of the welfare state, including expectations of the involvement of family in care practices, unfold in specific everyday situations. Based on detailed representations of two interlocutors, Lise and Henrik, we suggest that attending to care as generative work (Buch, 2018) highlights the many, disparate forms of practice through which people work to make life happen. We attend to care as exchange and bodywork and show how negotiations of care unfold in the intersection between the political economy of the welfare state and moral imaginaries of relatedness and independence. We conclude that people living alone, when they fall ill, are thrown into moral pioneering work (Rapp, 1999), which involves intergenerational negotiations, and which reflects changes in the welfare state's historically great attention to the care profession.*

### Introduktion

Lise har været igennem et langvarigt behandlingsforløb for kræft i maven. Jeg (Andersen) besøger hende flere gange fra sommeren 2020 og frem til efteråret 2021. Lise er tidligere leder i det offentlige, og i dag en meget aktiv pensionist. Selv under corona-nedlukningen har hun en stor berøringsflade, og modtager daglige telefonopkald fra venner, familie og bekendte, der vil høre, hvordan hun har det. Hendes telefon ligger altid ved siden af hende og den blinker ofte, og giver lyd fra sig, mens jeg taler med hende. Nogle gange gør kemobehandlingerne hende dog for træt til at tage telefonen, og hun har for en tid måttet opgive "at passe sine sager", også selvom mange møder foregår online under nedlukningen. Kort før ferien ringer jeg til Lise for at høre, om vi skal ses og Lise fortæller oprevet, at de har været igennem en svær periode.

*Signe [barnebarn] var herinde og vaske mit tøj igen. Jeg lå bare der som en strandet hval i min seng. Jeg kunne ingenting. Jeg var så træt, så træt. Susanne [datteren] havde jo travlt med arbejde, men måtte også komme herind. De var bange for at jeg skulle ligge der og dø imellem hænderne på dem. Det var frygteligt, også at Signe skulle se mig på den måde, og jeg var afhængig af at de skulle hjælpe mig, du ved, på toilettet og med mad og det hele. Det har jeg ellers nægtet.*

Lise måtte efterfølgende tilbringe to dage på sygehuset, da hun havde vand i den ene lunge. *"Men nu er jeg hjemme igen"*, siger hun. *"Det er dejligt, og Mathilde [SOSU-assistent] kommer hver morgen og holder øje med mig."* Lise er én ud af ti nøgleinformanter, som vi har fulgt igennem 14 måneder i forskningsprojektet, ALONE, hvor vi undersøger kræftsyge menneskers erfaringer med at være syge og bo alene. Lise er i starten af 70'erne og hun har boet alene i mere end 30 år. Hun er, som hun selv siger, vant til at klare sig selv, og hun har et godt og aktivt liv. Men nu er hun alvorligt syg og det forhold, at hun i sin eksistens er afhængig af andres hjælp (Rosa, 2016), træder tydeligere frem.

I forskningen og i den offentlige debat har der de sidste år været et tiltagende fokus på ensomhed og relationen mellem ensomhed og sundhed (Rose, 2019). Den forskning (og den debat) berører nogle gange det forhold, at stadig flere mennesker bor alene. I Danmark bor fire ud af ti voksne i hjem, hvor der ikke er andre voksne. Det at bo alene er dog ikke det samme som at leve alene, eller være ensom (Klinenberg, 2012). Ifølge den amerikanske sociolog, Erik Klinenberg (2012) og andre (Jamieson & Simpson, 2013), der har fulgt den tiltagende vækst af 'alene-boende' så ved vi endnu meget lidt om de sociale implikationer af at flere bor alene. Hvilken betydning har det for vores måder at opleve og gøre familie og slægtskab på? Og hvordan håndteres det at blive ældre, syg eller afslutte livet, når man bor alene? Sidstnævnte undersøger vi i denne artikel.

## 'At bo selv'

I Danmark, som i andre dele af det globale Nord er selvstændighed, eller *"det at kunne klare sig selv"* en udbredt kulturel værdi (Bruun et al., 2015; Berggren & Trägårdh, 2012). Det er af den norske antropolog Marianne Gullestad (jf. Bruun et al., 2015) og de svenske historikere, Berggren og Trägårdh (2012) beskrevet som en særlig form for Skandinavisk individualisme, der beskatter lighed, og hvor de enkelte individer – qua velfærdssamfundets institutioner – gøres delvist uafhængige af hinanden. Det er en form for individualisme, der

*indebærer en særlig form for spænding mellem lighed og individualisme forstået som selvstændighed. Mens "individualitet" ifølge Gullestad ikke er noget positivt begreb som sådan, kan Skandinavisk kultur alligevel beskrives som ekstremt individualistisk, fordi selvstændighed, uafhængighed, selvhjulpenhed og det at man kan "klare sig selv" værdsættes meget højt (Gullestad, 1992: 198 i Bruun et al., 2015: 22).*

I Danmark kommer det for eksempel til udtryk i en usagt inter-generational kontrakt, der handler om, at syge ældre, primært modtager pleje og omsorg fra staten. Selvstændighed som kulturel værdi understøttes således af det vi med Elana Buch henviser til som velfærdsstatens politiske økonomi, forstået som *"the full range of productive powers and practices through which people constitute diverse livelihoods"* (Buch, 2018: 15).

I Danmark har en veludbygget velfærdsstat siden begyndelsen af 1960'erne haft til formål at yde alle et mindstemål af sikkerhed og omsorg i tilfælde af sygdom. Omsorg og pleje af syge og sårbare individer, der har brug for hjælp til at finde hvile, blive vasket, få noget at spise, eller blive smertelindret blev i høj grad statens ansvar, og i stigende grad defineret som praksisser, der forudsætter træning og særlige kompetencer (se f.eks. Tronto, 2013; Ludvigsen, 2016). Den omfordeling af ansvar fandt sted parallelt med sociale og økonomiske reformer, der gjorde det muligt for velfærdsstatens borgere, at indgå i mere fleksible familie- og samlivsformer. Det har formentlig medvirket til, at stadig flere mennesker *'bor selv'*, som ofte er den frase, der bruges på dansk. I Danmark i 2019 boede 38% af alle ældre over 65 år alene<sup>1</sup>, og andelen af husstande, hvor der kun bor én person over 18 år er fra 1991 og frem til i dag steget fra 800.000 personer i 1991 til knap 1.1 million i 2021<sup>2</sup>. Denne vækst i én-person-husstande er en del af en global tendens (Jamieson & Simpson, 2013; Klinenberg, 2012), der, ifølge Klinenberg, kan ses som en neoliberal hyldest til selvstændighed, fleksibilitet, og det personlig valg (2012, 13).

Klinenberg beskriver det amerikanske samfund, og der er naturligvis forskel på hvordan selvstændighed muliggøres, erfares og tillægges mening i USA og i Danmark. Det vil vi diskutere mere indgående senere, men det er centralt for vores begrundelse for, hvorfor det er relevant at undersøge hvordan alene-boende erfarer og lever med det forhold, at de har brug for omsorg. Omsorgsarbejde, eller det vi her taler om som livsopretholdende praksisser, er mellem menneskelige praksisser, der forbinder den enkeltes livsforløb med fællesskabets gennem moralske forestillinger om hvem der gør hvad og hvordan (Tronto, 2013: 153ff; Buch, 2018). På et overordnet plan fungerer vores informanternes beskrivelser af at bo alene med alvorlig sygdom, derfor som en slags erfaringspolitiske fortællinger (Jackson, 2002), der belyser dominerende forestillinger om omsorg og udveksling i den danske velfærds kontekst, og hvordan disse bliver til og erfares i konkrete sygdomssituationer. Det at undersøge alene-boendes livsopretholdende praksisser kan betragtes som en metodisk invitation, der hjælper os til at forstå, hvad der er på spil, når et menneske rammes af sygdom og har brug for hjælp. Hvem beder de om hjælp? Og hvad beder de om hjælp til? Det er vigtige spørgsmål at belyse

i en tid, hvor fordelingen af omsorgsansvaret og ressourcerne i velfærdsstaten er under forandring.

## Omsorgsansvar under forandring

Parallelt med at stadig flere mennesker bor alene, sker der i disse år – i Danmark som i mange andre europæiske lande – forandringer i fordelingen af velfærdsstatens omsorgsressourcer (Rytter et al., 2021; Wrede et al., 2008). I kraft af velfærdsstatens universelle ydelser har demografiske projektioner, der forudser stigende udgifter til behandling og omsorg af ældre og syge borgere, ført til en tiltagende bekymring hos danske politikere, der har iværksat en række tiltag, der skal holde fremtidens udgifter til sundhedsvæsenet nede, og sikre at der er nok professionelle, der kan varetage opgaverne (Oxlund, Grøn & Bregnbæk 2019). Som blandt andet illustreret af Mattingly, Grøn og Meinerts (2011) forskning om kronisk hjemmearbejde, og af Rytter og kollegers (2021) arbejde om selvudpegede hjælpere, er hjemmet og familien i tiltagende grad inddraget som kontekster, hvor syge og alderssvækkede behandles og ydes omsorg for. Mattingly og kolleger viser f.eks. at mennesker der lever med kroniske lidelser, sammen med deres familier, trænes i at udføre omsorgs- og behandlingsopgaver i hjemmet, såsom at give injektioner, tilpasse mad og motionsvaner og i fællesskab holde øje med den syge krop, med henblik på at sikre, professionel intervention, hvis der opstår akut forværring af det syge familiemedlems tilstand (Mattingly, Grøn & Meinert, 2011).

Dertil har kommuner igennem 'hverdagsrehabilitering' og tiltag, der skal fremme en aktiv og sund aldring øget fokus på at holde ældre borgere længst muligt i eget hjem (Ludvigsen, 2016). Indlæggelsestider på hospitaler er de sidste 15 år blevet reduceret, mens antallet af indlæggelser søges nedbragt ved at flytte mere behandling og pleje ud i hjemmet til kommunens personale og til pårørende. I årene 2008-2016 faldt den gennemsnitlige indlæggelsestid for somatisk syge borgere (herunder kræftpatienter) med tyve procent og 'samme-dags-behandlinger' er steget med næsten 40 procent (Hansen, 2017; Sundhedsstyrelsen, 2016). Lidt karikeret kan man sige, at velfærdsstatens politiske økonomi, herunder definitionen af omsorg, forstået som fordelingen af 'hvem der gør hvad' og 'hvad der er god omsorg' i disse år forskydes i rum og tid (fra hospital til hjem) og i definitionen af omsorgsevne (fra det professionelle til det private domæne). Det er relevant at undersøge hvordan det opleves af den voksende gruppe mennesker, der bor alene.

## Omsorgens generative potentialer

I den antropologiske litteratur defineres omsorg ofte som de forskellige former for opmærksomheder og praksisser, der retter sig imod at dække livsopretholdende behov. Joan Tronto og Brian Fishers meget udbredte definition lyder:

*On the most general level, we suggest that caring be viewed as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our 'world' so that we can live in it as well as possible (Fischer & Tronto, 1990: 40).*

Inspireret af denne definition har flere omsorgsteoretikere peget på omsorgsarbejdets produktive potentialer (Tronto, 2013; Buch, 2018). Joan Tronto argumenterer for eksempel for, at en øget markedsgørelse af omsorgsarbejdet i USA ikke alene bidrager til øget ulighed, men også fastholder en historisk devaluering af omsorgsarbejdet; primært gennem en vedvarende fortælling om, at omsorg er kvindearbejde og bør baseres på en kaldstanke (Tronto, 2013). Omsorg er også blevet analyseret som en del af den løbende produktion af slægtskab og familie. Janet Carsten (2000) og Marshal Sahlins (2013) beskriver hvordan slægtskab – blandt andet – etableres igennem praksisser som ritualer og omsorg, der fordrer gensidighed og sameksistens; eller det som Sahlins kalder transpersonelle erfaringer og diskurser (2013, 44). I denne artikel undersøger vi også omsorgens generative potentialer. Vi er særligt inspireret af den amerikanske antropolog, Elana Buchs arbejde (2018). Igennem detaljerede personportrætter af sårbare ældre og deres plejere, der lever i prekære livssituationer i Chicago, beskriver Buch, hvordan de betingelser, hvorunder omsorg praktiseres, både opretholder professionelle plejeres dårlige og ulige livsforhold, og understøtter ældre amerikaneres moralske forestillinger om det gode medborgerskab og det gode liv (Buch 2018, 60-61). Gennem omsorg kan de ældre opretholde livssituationer (såsom ønsker om egen bolig, særlig kost og døgnrytmer), der understøtter forestillinger om *hvem de gerne vil være*. Ved at se på hvad omsorg producerer, får vi ifølge Buch, altså øje på:

*the messy, disparate forms of practice through which people work to make life happen, and how these practices continually bring particular kinds of persons, social relations, and political economies into being (Buch, 2018: 12).*

Det er et interessant og relevant teoretisk perspektiv at anlægge på omsorg, når man – som vi gør her – undersøger sociale forandringer, da det transcenderer den umiddelbare, relationelle forståelse af omsorg som en praksis, der (alene) finder sted mellem to (eller flere) aktører. Omsorgsarbejde udføres og samskabes med



moralske forestillinger om, *hvem* der udfører omsorgsarbejde, omsorgsarbejdets monetære værdi, men også med øje for de *værdier* der knytter sig til det at være en *person*. I denne artikel peger vi på alene-boende ældre, når de bliver syge, kastes ud i moralsk pionerarbejde (Rapp, 1999), da det er uklart for dem, hvordan de kan opnå den hjælp og støtte i det daglige, som de reelt har brug for.

## Etnografisk materiale

Det empiriske udgangspunkt for artiklen er et etnografisk feltarbejde blandt ældre, alene-boende, kræftsyge mennesker i Danmark, foretaget i tæt samarbejde mellem Offersen og Andersen. Feltarbejdet er en del af forskningsprojektet, *ALONE in and Beyond Cancer Care*. Offersen og Andersens feltarbejde bestod i en kombination af deltagerobservation, semi-strukturerede interviews og uformelle samtaler. Feltarbejdet var primært centreret omkring Aarhus og Jylland. Kontakten til informanterne blev etableret gennem hospitalsafdelinger, hvor personale delte informationsmateriale om projektet ud, igennem Facebookopslag og via kontakter hos Kræftens Bekæmpelses frivilligafdelinger. I løbet af foråret 2020 havde vi etableret kontakt til ti personer, (4 kvinder og 6 mænd) i alderen 54-84, som vi fulgte tæt frem til august 2021. Ingen af informanterne har immigrant baggrund og socioøkonomisk udgjorde de en forholdsvis homogen gruppe. Størstedelen repræsenterer den danske middelklasse med den diversitet af familiekonstellationer, der knytter sig til sådan et liv. Én af informanterne har aldrig haft fast tilknytning til arbejdsmarkedet og levede i relativ fattigdom, og to af informanterne har aldrig ejet deres egen bolig.

For at opbygge relationer og kontinuitet i forbindelse med feltarbejdet, har Andersen og Offersen hver især arbejdet tæt sammen med fem informanter. I løbet af feltarbejdets 14 måneder har alle informanter, med undtagelse af én kvinde, der kun blev interviewet to gange, samt én mand, der døde af sin kræftsygdom i løbet af feltarbejdet og nåede at blive interviewet 3 gange, deltaget i gentagende semistrukturerede interviews, i uformelle samtaler, gå- eller køreture og socialt samvær. Det blev til mellem 8 og 16 møder (kaffeaftaler, interviews etc.) med hver informant.

Når man lever alene og er syg, kan tid og overskud variere. Vi tilpassede derfor feltarbejdet til den enkelte informants livssituation, ligesom vi lavede individuelle aftaler omkring håndteringen af covid-19 risici. Fire informanter har vi primært mødt via digitale platforme, hos fire informanter har alt dataindsamling fundet

sted via klassiske face-to-face metoder, mens dataindsamling hos de resterende to har været en blanding af digitale og klassiske etnografiske metoder, afhængig af de aktuelle restriktioner og smitterisici omkring covid-19-pandemien.

Vi gennemførte livshistorie-interviews med alle informanterne, og flere af interviewene fokuserede på forholdet til deres familie og venner, særligt hvad der udveksles i forskellige relationer. Vi spurgte også ind til hvilke former for hjælp de modtog fra sundhedsprofessionelle (herunder SOSU-assistenten, sygeplejersker m.m.), og vi fik detaljerede beskrivelser af konkrete omsorgssituationer. Med henblik på at få indblik i omsorgsgiveres erfaringer og strukturelle forandringer i det danske sundhedsvæsen har vi også interviewet fire 'pårørende' (2 familiemedlemmer, én ven og én frivillig), og haft uformelle samtaler med sundhedsprofessionelle. På grund af corona-pandemien og nedlukningerne, der startede i marts 2020, blev observationsdelen af feltarbejdet mindre end vi i udgangspunktet havde ønsket. Flere af de konkrete omsorgssituationer, der repræsenteres i artiklen, er derfor baseret på vores informanternes fortællinger fremfor vores observationer.

## Moralske pionerer bliver til

I det følgende beskriver vi to informanter, Lises og Henriks oplevelser med *"at bo selv"* og være syge af kræft. Lise og Henriks livssituationer ligner på mange måder hinanden. De præsenterer begge sig selv som ressourcestærke og selvstændige. De har forgrenede sociale netværk, der både består af familie og venner, og en stabil økonomi, og de har begge to opfostret deres børn alene, og boet selv siden deres børn flyttede hjemmefra. De sætter pris på at kunne klare sig selv, og de har fortsat et ønske om 'at bo selv', nu hvor de er blevet alvorligt syge. Hjemmet og det at kunne bibeholde et liv i eget hjem er en vigtig selvstændighedsmarkør for alle vores informanter, og ingen – heller ikke Lise og Henrik – kunne forestille sig, at de skulle flytte sammen med deres børn. Heller ikke nu, hvor de har brug for mere hjælp til at klare dagligdagen.

Selvom kernefamilien stadig er et moralsk ideal for familielivet i Danmark, så er det at bo alene både udbredt og socialt accepteret. Ingen af vores informanter havde aktivt valgt at *"bo for sig selv"*, men det var *"sådan livet havde formet sig"*. Nogle havde i perioder af deres liv oplevet det som noget, der gav dem frihed, mens det for andre, og i andre perioder, var forbundet med afsavn. Ingen af dem forbandt det med noget skamfuldt, forkert eller farligt (jf. Lamb, 2022). Man bliver



ikke til en moralsk pioner af at bo alene i Danmark (Rapp, 1999). Det bliver man til gengæld, mener vi, når man bliver syg og ikke længere kan klare sig selv.

Begrebet moralsk pioner blev første gang brugt af antropologen, Ryana Rapp (1999) i hendes arbejde om amerikanske kvinder, der i 1990'erne blev tilbudt fostervandsprøver. Fostervandsprøver var på det tidspunkt en ny prænatal, diagnostisk teknologi, og Rapp beskriver, hvordan kvindernes møde med teknologien ændrer deres erfaringer af normalitet, samt de affektive og relationelle dimensioner af deres graviditet. Ifølge Rapp har kvindernes møde med teknologien en iboende moralsk spænding, der ikke alene knytter sig til det diagnostiske potentiale, men til de sociale og relationelle spørgsmål, som kvinderne uafvendeligt skal forholde sig til. Med moralske pionerer understreger Rapp, at kvinderne i en ny "research frontier" er "forced to judge the quality of their own fetuses, making concrete and embodied decisions about the standards for entry into the human community" (Rapp, 1999: 3). Valget mellem abort eller liv, siger hun, tvinger kvinderne til at agere moralske pionerer:

*to think in a vacuum, lacking much social context for what a particular medical diagnosis of a disability might really imply [...] on themselves, other family members, and the fetus, while describing the limits of how they want to live (1999: 131).*

Vi foreslår, at lignende iboende, moralske spændinger opstår i krydsfeltet mellem at være syg og alene-boende, i en periode med sociale forandringer. I den danske velfærdskontekst hvor familien og hjemmet i stadig højere grad italesættes som autentiske kontekster for omsorg, oplever mange alene-boende at stå i situationer, hvor det er uklart, hvem der skal hjælpe dem med at opretholde dagligdagen. De skal ofte overveje, hvem de kan bede om hjælp, og disse overvejelser finder sted i krydsfeltet med moralske forestillinger om forbundethed (hvordan er jeg en god mor) og under hensyn til hvilken person de gerne vil være (en selvstændig medborger).

## Lise og den brudte stomi

Lise står altid klar ved døren når jeg (Andersen) besøger hende, og vores samtale starter når jeg træder ind over dørtærsklen i Lises rummelige fordelingsgang, hvor hun tager imod mig med et stort smil klar med beretninger om, hvad hun har oplevet, siden jeg besøgte hende sidst. Hun taler ofte videre mens hun henter den kaffe, som hun har gjort klar, inden vi sætter os over for hinanden i hendes store sofaer. Vi har efterhånden fået faste pladser. Jeg sidder tættest på døren ud

til gangen og Lise sidder ved det åbne vindue. Jeg har udsyn til fjernsynet og kan ane det store skrivebord, der udgør en vigtig del af Lises dagligdag. Det er her hun sidder, når hun ordner papirarbejde og organiserer de frivillig-aktiviteter, som hun er en del af. Der ligger bunker af papirer og bøger på skrivebordet, og reolen bag skrivebordet er pakket med bøger og mapper. Resten af den store lejlighed er ryddelig. Der er altid gennemtræk i Lises stuer, når jeg er på besøg. Vi taler ikke om det, men Lise har flere gange antydnet, at hun har svært ved at slippe lugten af stomien, så jeg antager, at der er en sammenhæng mellem stomi og udluftning. Vi taler om, hvem der har besøgt Lise den sidste uge, og hvem hun beder om hjælp til de ting, som hun ikke længere kan selv. Lise kender mange mennesker, og hun fortæller generøst om hver enkelt af dem; hvordan hendes og deres livsbaner blev og til stadighed er flettet sammen. Lises nye veninde, Karla, som hun har mødt gennem frivilligt arbejde, har været med til alle Lises kemobehandlinger. Karla har siddet ved hendes side i seks stive timer ad gangen, kørt hende frem og tilbage, støttet hende op ad trapperne når de kom tilbage og sørget for, at der var lidt mad i køleskabet.

*Susanne [datteren] var med den første gang. Hun var jo med mig på sygehuset, da jeg fik overbragt den dårlige nyhed om, at jeg har kræft og hun insisterede på at ville med. Det er jo også det de [lægerne og sygeplejerskerne på sygehuset] anbefaler. At man ikke sidder deroppe selv. Og det kommer jo også af sig selv, for jeg har jo nogle gange været så svimmel, at jeg skulle have hjælp til at komme ind ad døren, når jeg kom hjem. Men så viste det sig, at Karla havde ringet til Susanne og sagt, at hun nok skulle tage over. Det var jeg faktisk lettet over. Susanne har nok at se til, men hun vil jo bare så gerne være der for mig. Vi er jo en meget tæt familie.*

Susanne er stadig med på sygehuset nogle gange, og Susannes to børn på 12 og 15 år overnatter indimellem hos Lise i weekenderne, og hjælper til med praktiske opgaver som at bære vasketøj ned i kælderen, sørge for at køkkengulvet bliver vasket, og hygge og spille kort. Men Lise er meget bevidst om, hvilke opgaver, hun synes de skal inddrages i, og hun er lettet over, at Karla har overtaget opgaven med at køre hende til kemo og sørge for, at hun kommer "godt hjem". At komme godt hjem, betyder, at Lise får hjælp til at komme op ad trapperne, og at der er lidt mad og vand på sengebordet, når hun er lagt i seng.

Lise fortæller mange historier om hjælp og støtte; om hvordan venner og familie handler ind for hende, hjælper hende med at komme frem og tilbage mellem hospitalet og hendes hjem, og tilbyder opmuntrende selskab. Lise er taknemmelig. "Så kan jeg veksle mellem selskab og ro", som hun siger, "og det er jo rarest at være her".

Lise har dog også mørke dage. De skyldes ofte stomien. Stomien er besværlig, da den binder hende mere til sofaen, end hun bryder sig om. Lise er en tung kvinde, og hun har endnu ikke lært selv at skifte stomiposen. Maven er i vejen, som hun siger. Hun har lige aflyst en sommerhustur med sin bror og hans kone, som hun havde set frem til, både for at komme lidt ud, men også fordi hun ikke har set sin bror i nogle måneder. *"Og jeg kan jo ikke tage Mathilde med i sommerhus"*, griner Lise. Mathilde er SOSU-hjælper, og hun kommer hver morgen og hjælper Lise i tøjet og rensner stomien. Jeg spørger hende, om broderen eller hans hustru ikke kan hjælpe, og Lise siger: *"Nej. Altså, jo, vi ville nok godt kunne fikse det hvis vi hjalp hinanden. Jeg er jo selv ved at lære det, men det er altså ikke et job for ham. Det kan jeg ikke bede om"*.

En dag, hvor Lise *"havde taget sig sammen"* og forladt sit hjem, for at tage til møde i den forening, som hun er med til at drive, sprang stomiposen op.

*Jeg kunne pludselig både mærke fugten og lugte det. Puha... Jeg skyndte mig at smutte, og jeg tror ikke, at der var nogen der opdagede noget. Men jeg gik lidt i panik. Jeg tog en taxi hjem og jeg ringede efter Kirsten, mens jeg sad ude på toilettet og græd.*

Kirsten, en af Lises veninder, som selv har levet med en stomi i mange år, og Lise beder hende nogle gange om gode råd om tøj, madopskrifter og alle de mange andre ting, der skal tages hensyn til, når man skal lære at leve med en pose på maven.

*Jeg følte mig afskyelig. Heldigvis havde jeg selv kræfter til at tage et bad, og da jeg kom ud fra badet, sad Kirsten inde i stuen. Hun fik mig beroliget. Vi sad i sofaen sammen en times tid. Hun holdt mig i hånden, og det endte med, at jeg kunne grine lidt af det hele. Tøjet smed jeg ud. Susanne [datteren] skulle komme dagen efter og hjælpe med vasketøj, og jeg ville ikke have, at hun skulle have hænderne i det.*

Lises dagligdag fungerer, trods en svækket og syg krop, nogenlunde som hun gerne vil have det, fordi hun modtager omsorg fra mange forskellige mennesker. Det at bede om hjælp og selv sørge for at andre har det godt, er for Lise, en naturlig del af den måde hun engagerer sig i sociale relationer på, og det er ikke fremmed for hende, at bede om hjælp. Den omsorg, som hun har adgang til, er således generativ (Buch, 2018) i den forstand, at hun – udover at få lindret sine stomi-smerter – også kommer frem og tilbage til hospitalet, ikke sulter og kan holde sig varm. Og den gør det muligt for at hende at oppebære et socialt og aktivt liv. Det sætter hun pris på, og det er en måde at leve på, der afspejler den person, som hun efterstræber at være. Men Lises erfaringer illustrerer også, at hun ofte er i tvivl om, hvem der kan hjælpe hende og hvor meget hun kan tillade sig at bede om hjælp til. Det

er en tvivl, der knytter sig til moralske forestillinger om forbundethed (hvordan hun er en god mormor, mor eller veninde), og til forestillinger om intimitet og kropspleje; hvem der må komme tæt på hendes syge krop. Inden vi diskuterer det mere indgående, lad os introducere Henrik.

## Henrik og kampen med mad og medicin

Da jeg (Offersen) møder Henrik første gang, kan han kun åbne munden så der lige er plads at et sugerør kan komme ind mellem fortænderne. Henrik har haft kræft i mundhulen, men er nu erklæret kræftfri. Strålebehandlingen har dog ødelagt hans kæbe, så han nu i et års tid har levet udelukkende af proteindrikke, fordi han ikke kan hverken åbne munden eller tygge maden. Han er i et strålende humør og byder mig velkommen i et stort byhus i tre etager plus kælder. På dørskiltet står stadig navnene på hans børn, som nu er flyttet hjemmefra. Han laver cafe latte på den store espressomaskine, mens han fortæller mig om sit liv. En gang imellem samler der sig lidt spyt i den ene mundvig, som han rutineret tørrer væk uden at lade sig mærke med det. Henrik mistede sin kone til kræft, da børnene var bare syv og ni år gamle, og, han har været alenefar gennem resten af deres opvækst. At skulle være der for børnene drev ham fremad og gennem det meget hårde forløb og tiden efter. Da han selv fik kræft tilbage i 2015, fik han behandling på sygehuset fem dage om ugen. Om fredagen fik han to strålebehandlinger sammen med kemo og var derfor *"helt smadret"*. Indtil nu har han mest talt om, hvordan han og børnene hjalp hinanden igennem hustruens kræftsygdom og død – hvordan han tog to år fri efter hendes død for at være der for børnene, så jeg spørger, hvilken rolle hans unge og voksne børn så har spillet i hans eget sygdomsforløb, da behandlingen lyder både hård og omfattende. Han kigger uforstående på mig: *"Hvad tænker du på?"* og uddyber, da jeg har forklaret mit spørgsmål: *"Jeg syntes ikke det skulle gå ud over dem. Vi har hjulpes ad med at leve så almindeligt... de skal ikke trøste mig. De skal have et normalt liv."* Når Henrik er sammen med børnene, så hygger de sig, som han siger, men børnene bliver ikke inddraget i de praktiske ting omkring hans sygdom.

Nogle måneder senere afgør lægerne, at Henrik bliver nødt til at blive opereret i kæben og få udskiftet det døde og inficerede knoglevæv med knogle fra Henriks skulder. Det er en stor operation, der ikke garanterer nogen bedring, men det er Henriks bedste chance for at kunne bruge sin kæbe igen og kunne åbne munden mere end nu samt undgå yderligere infektion.

Da jeg besøger Henrik noget tid efter operationen, fortæller han, at operationen gik godt, men han synes, han kom for tidligt hjem. Hans ansigt er stadig deformt, og han har en hævelse på størrelse med et større æble på siden af kæben. Men det går godt nu, forklarer han. Operationen tog 12 timer og han blev sendt hjem efter en uges indlæggelse. Men ingen havde fortalt ham, at siden han jo blev opereret i både skulderen og kæben for henholdsvis at tage noget knogle og muskel ud og sætte noget ind, så ville skulderen også volde ham problemer. Helt konkret betød det, at selvom han fik mavesonde, som han havde bedt om, så han selv kunne håndtere sin ernæring, så sad han derhjemme i sofaen uden muskelkraft nok i armen til at trække væske ind i den sprøjte, der fungerer som indgang til mavesonden. Han skulle gøre det atten gange i døgn, og herudover skulle han give sig selv medicin seks til syv gange. Henrik kunne kun ligge i sengen og kunne ikke så meget andet end at se fjernsyn. Men hans seng og fjernsyn var ikke i stueetagen, så han skulle op ad trapperne med en bakke med al sit medicin- og ernæringsgrej, som han opbevarede i køleskabet i køkkenet i stueetagen. En gang faldt han på vej op ad trappen med alle tingene så væsker og sprøjter røg ud over det hele. Han slog sig, men heldigvis skete der ikke noget med kæben.

Der er en næsten uopløselig spænding mellem Henriks situation som aleneboende, og de genstridige kropserfaringer (Rosa, 2021: 123), som hans kræftsygdom bidrager med. Fordi han bor alene og i perioder er så svækket, har han valgt mellem at række ud og bede om hjælp, eller klare sig selv. Når han har brug for hjælp, foretrækker han tydeligvis at få hjælp af de sundhedsprofessionelle eller kommunen. Her er han stædig og bliver ved, selvom det også koster kræfter at finde vej i systemet for at få den hjælp, han selv synes, passer bedst til ham. Så når han har brug for hjælp til at trykke stemplet ind til mavesonden afvejer han nøje hvor mange gange, han orker at få besøg af en hjemmesygeplejerske i løbet af en dag op imod hans egne frustrerede bestræbelser samt hvad han kan bede om hjælp til i sit netværk. Henriks gamle ven er registreret på sygehuset som primær pårørende, og det er også ham, han vender sig mod for hjælp, når han *virkelig* ikke kan klare det selv. Dog ikke i tilfældet med mavesonden, som han endte med at få hjælp til fra en hjemmesygeplejerske, indtil han selv kunne klare det.

Efter operationen bliver Henrik dog mere afhængig af hjælp fra naboerne og fra sin gode ven. Han er frustreret over, at han er kommet for tidligt hjem fra sygehuset. *"Var jeg i det mindste blevet sendt hjem et tidspunkt på dagen, hvor en hjemmesygeplejerske kunne have været der og hjulpet med det hele, men jeg blev sendt hjem om aftenen,"* forklarer han og fortæller, hvordan hans gode ven hentede ham og hjalp med at få ham installeret derhjemme med sine fire bæreposer med medicin



og udstyr. Henrik selv var konfus og forvirret, og hans temperatur steg voldsomt ved den mindste anstrengelse. Hans ven blev hos ham til temperaturen faldt igen og gjorde lige to sprøjter klar til ham, men derefter var Henrik igen alene om at håndtere eftervirkningerne af en stor operation og vejen mod bedring, og med flere siders instrukser i delvist medicinske termer, som han skulle bladre rundt i og gennemskue.

Den omhu med hvilken Henrik udøver uafhængighed i sit liv understreger her de spændinger og det moralske pionerarbejde, der ligger i at skabe og opretholde det liv, som Henrik stræber efter. På baggrund af fortællingerne om Lise og Henrik diskuterer vi i det følgende omsorg som udveksling og kroppen som genstand for omsorg, da det moralske pionerarbejde træder tydeligt frem her.

## Omsorgens krydsfelter

### Omsorg som udveksling

Der er lokale og kulturelle forskelle på, hvad der udveksles i familierelationer (Carsten, 2000), herunder, hvilke former for hjælp eller omsorgsarbejde, der betragtes som en del af det at gøre familie (Mogensen, 2013; Rytter et al., 2021). Rytter og kolleger har beskrevet hvordan etniske minoritetsfamilier i Danmark eksperimenterer med omsorgsarrangementer, hvor familien er de primære omsorgsgivere, når familiens ældre bliver syge (Rytter et al., 2021). For de ældre immigranter er meget omsorgsarbejde, herunder madlavning, badning, selskab og rengøring, stadig noget, de forventer bliver gjort af familiemedlemmer. Der er naturligvis forskel på, hvad der udveksles i de familier vi har arbejdet med i ALONE projektet, men det er tydeligt i vores materiale, at danske ældre ikke på samme måde kan gøre krav på deres børns tid og praktiske hjælp, som i nogle af de arabiske og pakistanske familier Rytter og kolleger beskriver.

Lise og Henrik har mange nære relationer, men som det også fremgår, befandt de sig også ofte i situationer, hvor det ikke er givet, hvem de kan bede om hjælp, når de skal have hverdagen til at fungere. Henrik kæmper for at klare sig selv, men rammes af uheld og frustrationer, da han bliver sendt for tidligt hjem fra sygehuset, og Lise må ringe efter sin familie og veninder, når hun er dårlig eller når stomien driller. Ofte må hun må lade dem hjælpe hende på toilettet og i bad, selvom hun havde forsvoret, at det ikke var deres opgave. Mens Henrik er mere tilbageholdende end Lise når det kommer til at involvere familien og aktivt bede om hjælp, gjorde de sig begge to mange overvejelser over hvad deres familie eller



deres venner har tid til, eller hvad de kan tillade sig at bede om hjælp til. Der synes at være et udvekslingshierarki, hvor det er lettere at bede om hjælp til hyggeligt samvær og moralsk opbakning og opmuntring, end praktisk hjælp som kørsel, rengøring og indkøb, mens det er sværest at bede om hjælp til noget, der har med den syge krop, kropsudsondringer og intimpleje at gøre. Det beskriver vi mere uddybende i det nedenstående.

Derudover har Lise og Henriks børn, som de fleste andre voksne i det danske velfærdssamfund, et hverdagsliv med arbejde eller uddannelse, og disse forhold indgår i forhandlinger om, hvem der hjælper til med f.eks. transport, indkøb eller selskab og pleje, når man er kommet hjem fra hospitalet. De af vores informanter, der havde nære venner, der kunne træde til, foretrak ofte at bede dem om hjælp, fremfor at bede om hjælp fra børn, børnebørn og søskende. Gerne mens de understregede, at de *"har gode og tætte relationer til deres børn"*.

Mens der er forskel på, hvad de ældre får hjælp til af deres familier og venner er der enighed om, at der er en grænse for hvad man kan bede om, og den grænse er moralsk indlejret i forestillinger om, hvad man udveksler i forskellige relationer (Mogensen, 2013). Alle vores informanter havde oplevet situationer, hvor de måtte bede familien om hjælp til opgaver, som de ikke havde lyst til at bede om hjælp til, og hvor de havde en oplevelse af at overskride nogle udtalte grænser. *"Susanne har jo egentlig ikke tid"*, som Lise sagde. Eller, *"det er jo faktisk ikke mine børns opgave at passe mig på den måde"*, som Henrik gav udtryk for.

## At overlade kroppen til andre

Når mennesker bliver syge med kræft, påtvinges de et møde med kroppens begrænsninger, udsondringer og sårbarheder. Kroppen bliver genstridig (Rosa, 2021), som Lise antyder, da hun beskriver sig selv som en strandet hval og som Henrik må sande, da han ikke har kræfter til at ernære sig selv med mavesonden. De er – i deres bestræbelser på at opretholde livet – afhængige af andre, og en del af den afhængighed indbefatter, at de lader andre mennesker komme tæt på, dufte dem, røre ved dem og at de i fællesskab med andre udvikler nye vaner. Henrik kan for eksempel ikke nyde mad på samme måde som han kunne før, og Lises bevægelsesfrihed er ændret på grund af stomien.

Der er høje standarder for kropskontrol i Danmark, og når Henrik og Lise får hjælp til at komme i bad, eller få rensset stomien, er det muligt for dem at deltage i livet, at forsøge at være *"så normal som mulig sammen med familien"*, som Henrik siger. Men for dem begge resulterer den nyfundne afhængighed også i moralsk

pionerarbejde. De oplever begge to situationer, hvor de må række ud og finde nye måder at få livet til at lykkes på. Krisen med den brudte stomi, og Lise, der *"føler sig afskyelig"*, viser på den ene side, at Lise foretrækker, at det er Mathilde, der hjælper hende med stomien. Men hun har brug for hjælp, hvis hun vil komme godt igennem aftenen og natten, og vælger at ringe efter en veninde.

Selvom Lise i perioder er dybt afhængig af at Susanne og Signe kommer og hjælper hende med vasketøj, eller sørger for at hun får mad, når hun er meget dårlig, er hun konstant optaget af at få skabt en hverdag, hvor hun kan dosere den hjælp, som hun har brug for fra familie og venner og det er vigtigt, at det kun er Mathilde, der er inddraget i opgaver, der involverer Lises syge krop og kropsudsondringer. Så føler Lise sig *"mindre afskyelig"*, som hun siger, og Mathilde er både *"rigtig god til at håndtere stomien"*, og *"hun er trænet til det"*. Det samme gør sig gældende for Henrik. Henrik skal lære en masse nye livsopretholdende praksisser, der handler om mad, medicin, og nye måder at bevæge sig på, det kræver en stor indsats af ham, at få hjemmelivet til at lykkes, og nogle gange undlader han at bede om hjælp, da han vurderer, at det er *"mere rigtigt at gøre, end at belemre andre, med hans problemer"*.

Der er mange, lignende fortællinger i vores materiale. Vi spurgte jævnligt vores informanter om, hvad de havde fået hjælp til fra venner og familie, og materialet peger meget entydigt på det forhold, at den syge krop er et grænsefænomen i forhandlingen af omsorgsansvar. Det betyder ikke, at familie og venner aldrig trådte til og hjalp, men de situationer blev ofte beskrevet som akavede, forkerte eller som noget, *"man lige skulle ryste af sig"*, som én udtrykte det. Den omstændighed lader sig formentlig fortolke på mange forskellige måder. Lidt karikeret kan man sige, at de ældre skelner mellem hvad der er en opgave for staten, og hvad der er en opgave for familie og venner. I lyset af de empiriske undersøgelser af omsorgsarbejde, som vi henviser til i det ovenstående, er det nærliggende at henføre dette til professionaliseringen af omsorgsarbejdet i velfærdsstaten. Når vi definerer en handling (som et bad, eller det at rense en stomi) som omsorgsarbejde, indsættes den, ifølge Tronto (2013), i en social og strukturel orden, der anviser hvem der må gøre hvad, og hvem der har ret til hvad. I forbindelse med opbygningen af velfærdsstaten blev meget af det arbejde, der retter sig mod den syge og svækkede krop professionaliseret, og særligt det der blev betragtet som det beskidte, kropslige arbejde, blev udlagt til (ofte dårligt) betalt arbejdskraft (ofte kvinder).

Som det fremgår af eksemplerne, reproduceres der i vores materiale også en forestilling om at det kropslige arbejde, der handler om at håndtere kropslige udsondringer, hygiejne og håndtering af sår eller ildelugtende kropsdele, skal gø-

res af professionelle. Danske ældre er, qua den historiske professionalisering af omsorgsopgaver i velfærdsstaten, socialiseret til at betragte den syge krop som en tabuiseret og kompetencekrævende genstand, som familie og venner ikke er forpligtet på at engagere sig med. I forlængelse heraf kan Lises og Henriks moralske pionerarbejde formentlig forstås med henvisning til den særlige form for skandinavisk individualisme, vi kort introducerede i introduktionen (Berggren & Trägårdh, 2012; Kulich & Rydström, 2015).

## At forvalte autentiske relationer

Ifølge Berggren og Trägårdh (2012) bærer den skandinaviske form for individualisme i sig en moralsk teori om, hvad der udgør gode og autentiske *relationer*<sup>3</sup>. Den gode eller autentiske relation er en relation, der ikke vedligeholdes eller domineres af afhængighed og magt. Afhængighed er her forstået som økonomisk afhængighed, eller den form for afhængighed, som syge eller handikappede har til deres omverden. Velfærdsstaten er, ifølge Berggren og Trägårdh, ophav til den forståelse af autentiske relationer. Gennem forgrenede sundhedssystemer og forsørgelsesordninger sikrer staten at ældre ikke skal være afhængige af yngre generationer når de bliver syge og alderssvækkede, eller at kvinder ikke skal være afhængige af ægtefæller for at blive forsørget. Velfærdsstaten faciliterer dermed en særlig form for individualisme, hvor individet – ideelt set – kan folde sig ud uafhængigt af familien. I en Norsk kontekst har Gullestad beskrevet en lignende transformation. Hun beskriver, hvordan etableringen af velfærdsstaten resulterede i et skifte i familieværdier fra 'pligt' (obedience) til 'selv-stændighed' (being one-self) (1996). Det er vigtigt at understrege, at den form for individualisme ikke ses som en modsætning til etableringen af intime eller nære (kærligheds)relationer, eller at disse erfares som (og udgør) en vigtig eller nødvendig del af livet (Gullestad, 1996: 37). Pointen er, at opbygningen af velfærdsstaten etablerede en særlig forståelse af relationen mellem stat og familie, herunder moralske forestillinger om, hvad der er 'den rigtige' arbejds- og ansvarsfordeling mellem stat og familie.

Hvis vi omsætter Berggren og Trägårdhs teori om skandinavisk individualisme til en forståelse af forbundethed, kan vi måske bedre forstå den kompleksitet, og det moralske arbejde, der knytter sig til håndteringen af omsorg i nære relationer i Danmark. Lise og Henrik beskriver på én gang hvor meget støtte og hjælp de har adgang til via deres forgrenede netværk af venner og familie, men de beskriver også "*svære og grænseoverskridende situationer*". Der er mange ting, som "*man ikke*

*bare beder om hjælp til". Det at være afhængige af sine børns og til dels sine venners omsorg i forbindelse med sygdom – særligt noget, der har med kroppen at gøre – kan opleves som en moralsk forkert form for udveksling, og som kompromitterende for etablering og opretholdelse af familie- og venskabsrelationer.*

## Konklusion

Elena Buch beskriver i sit arbejde, hvordan ældre, syge amerikanere og professionelle omsorgsgiveres liv er forbundet qua den stærke mangel på opmærksomhed og støtte, som den amerikanske stat praktiserer overfor omsorgserhvervet og for de ældre (2018: 6). Hun beskriver en efterspørgsel efter professionelle omsorgsgivere, og der opstår, viser hun, en samtidighed af afhængighed og ulighed i relationen mellem plejere og ældre, hvor plejernes økonomiske afhængighed understøtter syge ældres uafhængighed og ønsker om at opretholde aktive og sociale liv i egne hjem.

Vi peger ikke på en samtidighed mellem afhængighed og ulighed (selvom den formentlig også findes), men vi foreslår at Lises og Henriks omsorgsbehov forhandles i krydsfeltet mellem velfærdsstatens politiske økonomi og moralske forestillinger om forbundethed og selvstændighed, og at deres moralske pionerarbejde afspejler forandringer i den danske velfærdsstats historisk store opmærksomhed mod omsorgserhvervet. I Danmark har mange omsorgs- og plejeopgaver siden 1960'erne været statens ansvar, men det er, som beskrevet, under forandring. Velfærdsstatens politiske økonomi (Buch, 2018), sådan som Lise og Henrik erfarer den, manifesterer sig snarere i en række samtidige (og modsatrettede) forventninger om:

- at voksne skal være på arbejdsmarkedet (Lise og Henriks børn lever travle liv)
- at den syge krop primært er et professionelt ansvar (Mathilde skal passe stomien)
- at 'pårørende' skal inddrages i sygdomsforløb (Lise og Henrik har brug for hjælp til at få dagligdagen til at hænge sammen)
- at ældre i stadig højere grad skal kunne klare sig selv (korte indlæggelser, hverdagsrehabilitering)

Lise og Henriks omsorgsbehov forhandles under hensyn til en *samtidighed* af strukturelle, relationelle og moralske hensyn, hvor det ikke altid er givet, hvem der skal hjælpe dem, og hvordan de er 'en god ven', forælder eller ældre medborger. Det kaster dem ud i moralsk pionerarbejde, der bl.a. kommer til udtryk som inter-generationelle forhandlinger.

Pionerer er mennesker, der erobrer nyt land og som skal lære at begå sig i nye kontekster (Rapp, 1999), eller det vi med Durkheim kunne kalde en form for normløshed (Durkheim, 1978). Det er ikke noget nyt, at syge og kræftramte oplever at stå i en forandret livssituation, der har betydning for hvordan de praktiserer forbundethed, og hvor de ikke modtager den omsorg, som de oplever at have behov for (Høybye, 2013; Seppola-Edwardsen, Andersen & Risør, 2016). Dertil er aleneboende ikke en homogen gruppe. Nogle har boet alene hele livet, andre blot i få år, nogle har lange uddannelser og store forgrenede netværk, mens andre lever meget isolerede liv (Jamieson & Simpson, 2013; Klinenberg, 2012). Den diversitet er det vigtigt at være opmærksom på, når vi taler om aleneboende. Der vil også være mennesker, der lever i parforhold eller i forskellige familiekonstellationer, der kan have gjort sig erfaringer, der ligner Lises og Henriks. Men ved at undersøge aleneboendes erfaringer med at være syge og have brug for hjælp, får vi i højere grad blik for at omsorgsarbejde er sociale, kulturelt betingede, moralske praksisser. Det at flytte omsorgsarbejde eller omsorgsansvar fra professionelle til en privat kontekst knytter sig til – og må håndteres i relation til – centrale livstemaer som 'hvem er jeg i relation til andre?' og 'hvad kan jeg forvente af min omverden?'. Derudover er det vigtigt at vi har blik for, at stadig flere mennesker bor alene. Det har naturligvis betydning for, hvordan øgede sundhedspolitiske tiltag, der har fokus på at gøre folks private hjem og familier til kontekster for behandling og omsorg, kan lykkes.

## Noter

<sup>1</sup><https://www.dst.dk/da/Statistik/bagtal/2019/2019-23-12-aeldre-der-bor-alene>.

<sup>2</sup><https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/befolkning-og-valg/husstande-familier-boern/husstande>

<sup>3</sup>Berggren og Trägårdhs analyse tager eksplicit udgangspunkt i Sverige, så det er lidt upræcist når vi her taler om det som en særlig form for Skandinavisk individualisme. Uden at være enige i hele Berggren og Trägårdhs analyse (der er meget binær i fremskrivelsen af stat-familie-relationen), mener vi dog, at der er lighedstræk med den danske kontekst. Der er ikke plads til at folde det mere ud her men se Bruun et al (2015) og Kulich and Rydström (2015) for mere uddybende diskussioner om skandinavisk individual-

isme, herunder af begreberne sameness eller lighed (egalitarisme), der blev introduceret af Marianne Gullestad.

## Litteratur

- Berggren, H. & Trägårdh, L. (2012). Social trust and radical individualism the paradox at the heart of Nordic capitalism. *The Nordic way: equality, individuality and social trust*. S. 13-29
- Bruun, M. H., Krøjer, S. and Rytter, M. (2015) 'Indledende perspektiver: Forandringsstaten og selvstændighedssamfundet', *Tidsskriftet Antropologi*. Det Kgl. Bibliotek/Royal Danish Library, 0(72). doi: 10.7146/ta.v0i72.104548.
- Buch, E. D. (2018) *Inequalities of Aging. Paradoxes of Independence in American Home Care*. New York, USA: New York University Press.
- Carsten, J. (2000) 'Introduction: Cultures of relatedness', in Carsten, J. (ed.) *Cultures of relatedness : new approaches to the study of kinship*. Cambridge England ; Cambridge University Press, pp. 1–36.
- Durkheim, E: *Selvmodet*, Oslo 1978.
- Fischer, B. and Tronto, J. C. (1990) 'Toward a Feminist Theory of Care', in Abel, E. K. and Nelson, M. K. (eds) *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives*. State University of New York Press.
- Gullestad, M (1996). From Obedience to Negotiation: Dilemmas in the Transmission of Values Between the Generations in Norway. *The Journal of the Royal Anthropological Institute*. Vol 2. Nor 1. Pp. 25-42.
- Hansen, B. H. (2017) *Udvikling i indlæggelsesvarighed for somatiske indlæggelser*. Sundhedsstyrelsen
- Høybye, M. T. (2013) Healing environments in cancer treatment and care. Relations of space and practice in hematological cancer treatment, *Acta Oncologica*, 52:2, 440-446, DOI: 10.3109/0284186X.2012.741323
- Jackson, M. (2002) *The Politics of Storytelling: Violence, Transgression, and Intersubjectivity*. Kbh: Museum Tusulanum.
- Jamieson, L. & Simpson, R. (2013) *Living Alone: Globalization, Identity, and Belonging*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Klinenberg, E. (2012) *Going solo : the extraordinary rise and surprising appeal of living alone*. London: Duckworth.
- Kulick, D and Rydström, J (2015) *Loneliness and its Opposites. Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*. Durham and London: Duke University Press
- Lamb, Sarah (2022). *Being Single in India. Stories of Gender, Exclusion and Possibility*. Oakland, California: University of California Press
- Ludvigsen, B. H. (2016) 'Når ældre mennesker bliver gamle', *Tidsskriftet Antropologi*, 73.
- Mattingly, C., Grøn, L. and Meinert, L. (2011) 'Chronic homework in emerging borderlands of healthcare.', *Culture, medicine and psychiatry*, 35(3), pp. 347–75. doi: 10.1007/s11013-011-9225-z.



- Mogensen, H.O. & Olwig, K. F. (2013) 'Introduktion. Familie og slægtskab: antropologiske perspektiver på nære relationer', *Familie og slægtskab : antropologiske perspektiver*. Frederiksberg: Samfundslitteratur, pp. 9-32.
- Oxlund, B., Grøn, L. and Bregnbæk, S. (2019) 'Introduktion: Sund aldring og sociale relationer', *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 16(30). doi: 10.7146/tfss.v15i30.114576.
- Rapp, R. (1999) *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. London: Routledge.
- Rosa, H. (2021) *Resonans : en sociologi om forholdet til verden*. 1. udgave. Oversat: P. Tudvad. Frederiksberg: Eksistensen.
- Rose, N. S. (2019) *Our psychiatric future : the politics of mental health*. Edited by N. S. Rose. Cambridge: Polity Press.
- Rytter, M. et al. (2021) *Minoritetsældre og selvudpegede hjælpere : Kommunal velfærd og omsorg i forandring*. Aarhus Universitetsforlag.
- Sahlins, M. D. (2013) *What kinship is - and is not*. Edited by M. D. Sahlins. Chicago: The University of Chicago Press.
- Seppola-Edwardsen, T., Andersen, R. S., & Risør, M. B. (2016). Sharing or not sharing? Balancing uncertainties after cancer in Urban Norway. *Health, Risk & Society*, (16)
- Tronto JC. (2013) *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. New York, NY: New York University Press.
- Sundhedsstyrelsen (2016) 'Faktaanalyse - kræftområdet 2007-2014', *Sundhedsstyrelsen*, pp. 1-47.
- Wrede, S, Henriksson, L, Høst, H, Johansson, S & Dybbroe, B (eds) 2008, *Care Work in Crisis: Reclaiming the Nordic Ethos of Care*. Studentlitteratur, Lund.