

# Sammen om omsorg og sygdom

## *Ældre ægtepars hverdagsliv når begge er syge*

Helle Wendner Vedsegaard<sup>1</sup>  
Gitte Wind<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup>Institut for Sygepleje og Ernæring, Københavns Professionshøjskole

Vedsegaard, Helle Wendner & Wind, Gitte 2024. Sammen om omsorg og sygdom - Ældre ægtepars hverdagsliv når begge er syge. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 41, 62-82.

*I denne artikel undersøger vi, hvordan hverdagslivet med omsorg og sygdom udfolder sig blandt ældre ægtepar, hvor begge er syge og hinandens pårørende. Ægteparrene modtager i forskelligt omfang kommunalt visiteret hjemmehjælp og/eller hjemmesygepleje. På baggrund heraf vil vi diskutere og udfordre den traditionelle dikotomiske forståelse af rollerne patient versus pårørende, der opstår i mødet med velfærdsstaten. Artiklen bygger på otte semistrukturerede dybdegående interviews med fem samboende ældre ægtepar. Med udgangspunkt i ægteparret Doris og Jens, og inddragelse af de fire øvrige ægtepars oplevelser og erfaringer, undersøges, hvordan ægteparrene er sammen om omsorg og sygdom. Analysens tre tematikker: når omsorgsbalancen mellem ægtefællerne er skæv; i 'to-somhed' om omsorg og sygdom; og sprækker af lys i et hverdagsliv med sygdom viser, at velfærdsstaten indgår som væsentlig betingelse og aktør for, hvordan ægteparrene er sammen om omsorg og sygdom. Det er også tydeligt, at ægteparrene i mødet med velfærdsstatens sundhedsprofessionelle rammesættes i rollerne som henholdsvis patient og pårørende i en dikotomisk forståelse. Da begge ægtefæller er syge og hinandens pårørende, udfordres og opløses denne dikotomiske forståelse i artiklen, hvor det tydeliggøres, hvordan*

omsorg flyder på forskellig vis mellem ægtefællerne. Det får betydning for ældre ægtepars møde med sundhedsvæsnet og for de forventninger, der er til personen, der kategoriseres som den pårørende.

## Together in care and illness. Everyday life for elderly couples when both are ill.

*In this article, we investigate how everyday life with care and illness unfolds among older couples where both are sick and each other's caregivers. The couples receive varying degrees of municipal home care and/or home nursing care. Based on this, we will discuss and challenge the traditional dichotomous understanding of the roles of patient versus caregiver that arises in the encounter with the welfare state. The article is based on eight semi-structured in-depth interviews with five cohabiting older couples. Drawing on the experiences of the couple Doris and Jens, and incorporating the experiences of the other four couples, we examine how couples share care and illness. Three themes emerge in the analysis: when the balance of care between spouses is skewed; in 'togetherness' about care and illness; and cracks of light in everyday life with illness. The themes shows that the welfare state is a significant condition and actor in how couples share care and illness. It is also clear that in the encounter with the welfare state's healthcare professionals, the couples are framed in the roles of patient and caregiver respectively, in a dichotomous understanding. As both spouses are sick and each other's caregivers, this dichotomous understanding is challenged and dissolved in the article, where it becomes clear how care flows in different ways between the two spouses. This has implications for older couples' encounters with the healthcare system and for the expectations placed on the person categorized as the caregiver.*

## Indledning

Ægteparret Doris 77 år og Jens 78 år har været gift i 55 år og bor sammen i en lille treværelses lejelejlighed med elevator i en hovedstadskommune. De har tre børn og 6 børnebørn, som de det sidste års tid ikke ser så ofte mere, da de enten bor langt væk eller er sygdomssvækkede førtidspensionister. Begge ægtefæller lever med sygdom. Jens blev opereret for kræft for 10 år siden og lever i dag med en stomi. I forbindelse med kræftoperationen opdagede lægen, at Jens også har dårligt hjerte, og han blev bypassopereret. I dag benytter han et transportabelt iltapparat, når han bliver forpustet. Jens har tabt sig meget de sidste år og har været indlagt flere gange med væske i lungerne. Doris blev opereret for kræft i

ansigtet for godt 20 år siden og fik i den forbindelse fjernet det ene øje, en del af kraniet og de fleste af tænderne. Efter 96 strålebehandlinger dør hun i dag med stråleskader og smerter, hun har desuden fibromyalgi og diabetes. Doris måler sit blodsukker og tager insulin hver dag. Nogle gange giver Jens hende insulinen. Begge ægtefæller har en rollator. Doris kan ikke gå uden sin rollator, Jens har kun brug for den ved længere gåture. Doris og Jens får hjælp fra hjemme(syge)plejen til at komme i bad, medicindispensering, kompressionsstrømper, rengøring og skift af sengetøj.

Parret har tidligere haft mange fritidsinteresser. Jens har en stor modeltogbane, som fylder det ene værelse. Den ene søn og et barnebarn har for et par år siden hjulpet med at få banen opstillet, men de blev aldrig helt færdige, så toget kan ikke køre. Jens fortæller, at "det med kræfter og energi, hvad skal jeg sige, det er aldrig blevet så godt, som det var engang". Han kan desværre heller ikke cykle mere – "jeg tabte vind og vejr". Doris har tidligere syet, strikket, broderet og lavet origami, og de har begge tegnet en del, men det er alt sammen gået i stå på grund af smerter og manglende energi. Doris og Jens lever i dag et liv, hvor sygdom fylder, og hvor begge har brug for omsorg.

I denne artikel vil vi udforske, hvordan ældre ægtepar er sammen om omsorg og sygdom, når begge er syge. Som antropologen Sahlins (2013) argumenterer, er mennesker, der står hinanden nær, del af hinandens liv i en grad, så hvad der sker med den ene føles af den anden. De deltager i hinandens lidelser og glæde, deler hinandens erfaringer og er indbyrdes afhængige, samtidig med at de tager ansvar for og mærker virkningerne af hinandens handlinger – det kalder han 'mutuality of being'. Hos de ældre ægtepar, der indgår i artiklen, er det tydeligt, at deres samliv og hverdagsliv med sygdom er vævet ind i hinanden på godt og ondt. De er påvirkede af deres egen og den andens sygdom, og de er på forskellig vis indvævet i omsorg for hinanden og for sig selv. Artiklen placerer sig dermed i rækken af antropologiske studier, der ser sygdom som relationel og indlejret i forestillinger om slægtskab, ansvar og familiens rolle (fx Zabaliūtė og McNeilly 2023).

Omsorg handler i høj grad om de mange små og store omsorgshandlinger, som mennesker udfører dagligt for at kunne opretholde et meningsfyldt liv, og hvor de ifølge Tronto (1998) må tage stilling til, hvordan de i situationen bedst kan udføre omsorg. Man gør sit bedste, man prøver, og man prøver igen – det kalder Mol og medforfattere (2010) for vedholdende 'tinkering', det vil sige, det minutiøse arbejde og den eksperimenteren der må gøres for at finde ud af, hvad der virker bedst i den konkrete situation. Omsorg er således tæt forbundet med værdier og har derfor altid en etisk dimension. Men som både Tronto (1998) og Mol og medforfattere

(2010) påpeger, kan etiske spørgsmål i forbindelse med omsorg ikke besvares ved at henvide til på forhånd fastlagte principper om, hvad der er det gode at gøre i en bestemt situation. Omsorg er kontekstuel og ompundet af ambivalens, det gode hænger uløseligt sammen med det onde, og flere forskellige goder kan eksistere side om side.

Ægteparrenes omsorg for hinanden og sig selv udspiller sig i en tid med ændret demografi, hvor der kommer flere og flere ældre (Danmarks statistik 2023), og flere og flere lever længere med kronisk sygdom (Pedersen og Larsen 2022). Samtidig hermed har hospitalerne siden strukturreformen i 2007 gennemgået en udvikling med effektivisering igennem pakkeforløb, accelererede patientforløb, nedlæggelse af lokalsygehuse samt sengepladser og en faldende gennemsnitlig indlæggelsestid på 21% fra 2008-2016 til følge (KL 2017). Det betyder, at stadigt flere ældre bliver udskrevet hurtigere med fortsatte komplekse pleje- og behandlingsbehov, og at der dermed sker en flytning af omsorgsaktiviteter fra hospital til hjem (Navne og Wiuff 2011, Oute og Glasdam 2022), hvilket får betydning for både den ældre og dennes familie. Et svensk studie omhandlende ægtepar, hvor den ene er kronisk syg, viser, at den anden ægtefælle oplever mange udfordringer i hverdagslivet, når vedkommende skal varetage omsorgen for den syge ægtefælle (Eriksson et al. 2019). En anden svensk undersøgelse af ældre over 60, der angiver at drage omsorg for et familiemedlem, viser, at 79% oplever generel fatigue og 50% oplever depressiv sindsstemning (Ekström et al. 2020). Som Tronto (1993) argumenterer, indebærer det at drage omsorg for en anden mere end blot en forbigående interesse men derimod en accept af en form for byrde (se også Unece 2019). Samtidig kan det for den syge være forbundet med en stor behandlingsbyrde at leve med en eller flere kronisk sygdom(me) (Tran et al. 2015).

De ældre ægtepars hverdagsliv og samliv med sygdom og omsorg er både påvirket af de forventninger fra hospital og kommune, der er til dem som pårørende og af deres egne forventninger til sig selv og til den anden som ægtefælle. Hvilke omsorgsaktiviteter skal de selv tage sig af (sammen og hver for sig), og i hvilken grad modtager de kommunalhjælp, fx hjemmehjælp, hjemmesygepleje og flextrafik? De håndterer således i en eller anden udstrækning både deres egen behandlingsbyrde og den pårørendebyrde, der er forbundet med at drage omsorg for den anden. Begge har således behov for omsorg, hvilket ifølge Tronto kan give anledning til konflikt mellem at drage omsorg for sig selv og omsorg for den anden (1993). Den måde omsorg praktiseres på er ifølge Buch (2015) altid forbundet med, hvem der føler sig ansvarlig for at drage omsorg for en anden, og den rolle offentlige instanser og politikker spiller.

Når de ældre ægtepar møder velfærdsstaten i forbindelse med sygdom, kategoriseres den ene som pårørende og den anden som patient. Schwartz (2004) argumenterer for, at termen pårørende er en signifikant markør i dansk talepraksis, da den både udtrykker objektive og subjektive relationer. Der skal ifølge Schwartz minimum være tale om tre personer for, at en pårørenderelation kan eksistere. Der skal være en aktør fra en institution (f.eks. en hospitalsafdeling), der skal være en patient, og der skal være en potentiel pårørende. I den måde som pårørende bliver set på i daglig praksis i mødet med sundhedsvæsenet (se fx Sundhedsstyrelsen 2023), i den sundhedsvidenskabelige forskning, der fokuserer på pårørende og på pårørendebyrde (se fx Plöthner et al. 2019), i den samfundsvidenskabelige forskning, der fokuserer på sygdom i et relationel perspektiv (se fx Zabaliūtė og McNeilly 2023), og i den sundhedsøkonomiske debat om ældrebyrden og pårørende (se fx Andersen 2022) er der en relativ entydig og dikotomisk forståelse af, hvem der er den syge, hvem der er den pårørende, og hvem der derfor udøver omsorg for hvem. Når begge ægtefæller lever med sygdom, bliver det tydeligt at en dikotomisk forståelse af, hvem der er patient, og hvem der er pårørende, hvem der modtager, og hvem der yder omsorg ikke kan opretholdes. Formålet med denne artikel er derfor at udfordre den dikotomiske forståelse af patient og pårørende gennem en undersøgelse af, hvordan omsorg udfolder sig mellem ældre ægtefæller i et hverdagsliv, når begge er syge og hinandens pårørende.

## Metode

Empirien i artiklen kommer fra semistrukturerede dybdegående interviews med fem samboende ældre ægtepar, hvor begge er syge. Ægteparrene oplever behandlingsbyrde relateret til fx kræft, hjertesygdom, gigt, blodprop i hjernen, stress, lungesygdom, diabetes og svækkelse i en sådan grad, at de i forskelligt omfang modtager kommunalt visiteret hjemmehjælp og/eller hjemmesygepleje. Interviewene er udført som dyadeinterviews med begge ægtefæller samtidig, da det er ægteparrenes fælles hverdagsliv og deres indbyrdes oplevelser af at leve med sygdom og omsorg relateret hertil, der er i fokus.

Gennem hjemmesygeplejeområdeledere i to københavnske omegnskommuner fik vi kontakt til de fem ægtepar, som telefonisk gav samtykke til, at vi måtte henvende os til dem. Interviewene er udført af førsteforfatter i perioden oktober til december 2021 samt geninterviews i maj 2022 med tre af ægteparrene, som havde overskud til at deltage endnu engang, mens de to sidste ægtepar på grund af sygdomsforværring ikke ønskede at deltage. De tre ægtepar fik derved mulighed

for at uddybe, kommentere og videre reflektere over det, de havde fortalt ved første interview, samt at supplere med nye erfaringer af, hvordan de over tid er sammen om omsorg og sygdom. Alle i alt otte interviews havde fokus på, hvordan ægteparrene klarer hverdagen sammen, herunder glæder, udfordringer, trivsel og det at hjemmehjælp og/eller hjemmesygepleje kommer i hjemmet. Interviewene fandt sted i ægteparrenes hjem, varede mellem 60 og 90 minutter, og blev optaget samt efterfølgende transskriberet.

De fem ægtepar (5 kvinder og 5 mænd) er alle ældre heteroseksuelle par i alderen 70-90 år, der har været samboende eller gift i 20-65 år. Derudover har ingen af ægteparrene immigrantbaggrund, og alle er folkepensionister. Socioøkonomisk adskiller ægteparrene sig ved at to ægtepar bor i eget hus, det ene ægtepar har desforuden et sommerhus, mens de øvrige ægtepar bor i lejeboliger. Ægteparrenes familierelationer er forskelligartede, nogle har fælles børn og børnebørn, mens andre har børn og børnebørn fra tidligere forhold. Ligeledes er der stor variation i ægteparrenes relation og kontakt til børn, børnebørn, øvrig familie samt bekendte.

## Omsorg udfoldet mellem ældre ægtepar, hvor begge er syge

Med udgangspunkt i ægteparret Doris og Jens vil vi i det følgende vise, hvordan sygdom og omsorg udfolder sig mellem ældre ægtefæller i et hverdagsliv, når begge ægtefæller er syge og er hinandens pårørende. De øvrige fire ægtepars fortællinger vil blive inddraget til nuancering og belysning af, hvor forskellige og ens ægteparrene er sammen om omsorg og sygdom.

Ingen af vores deltagere har som sådan valgt at leve sammen med en syg ægtefælle. Sygdom er noget, der er kommet til i de mangeårige ægteskaber og sygdommene har ændret sig over tid. For nogle ægtepar er først den ene blevet syg, mens for andre er sygdom opstået sideløbende hos begge ægtefæller. Ligeledes har sygdom hos nogle ægtepar udviklet sig i en mere kompleks og omfattende retning med stor indgriben i ægteparrenes hverdagsliv, mens sygdom for andre over tid er aftaget. Hos alle ægteparrene træder et tydeligt behov for hjælp og omsorg frem, hvilket indebærer en afhængighed af hjælp fra andre. Flere af ægteparrene er, som del af den danske velfærdsstats sundhedsmæssige forpligtigelser jævnfør sundhedsloven (Indenrigs- og sundhedsministeriet, 2023), visiteret til omkostningsfri hjemmesygepleje til fx kompliceret medicindispensering, sårpleje, skift af urinkateter eller andet. Alle ægteparrene er ligeledes visiteret til omkostningsfri hjemmehjælp fx rengøring, hjælp til at komme i bad og i tøjet eller

madudbringning (Social-, bolig- og ældreministeriet, 2023). Hjælpen indebærer, at sundhedspersonale træder ind i ægteparrenes hjem for at levere en omsorgsydelse og herefter forlader hjemmet igen indtil tidspunktet for næste omsorgsydelse. Ægteparrene har således et hverdagsliv med sygdom, hvor nogle har besøg af sundhedspersonale mange gange dagligt, mens det for andre blot er én gang om ugen. Nogle af ægteparrene har ugentlige eller månedlige besøg af børn, børnebørn og venner, mens det for de fleste gælder, at de ingen eller kun sjældent har kontakt med anden familie og bekendte. Dette efterlader ægtefællerne i en stor del af døgnet til hinanden. I det følgende vil vi på baggrund af de udførte interviews vise, hvordan omsorg på nuanceret vis udfolder sig mellem ældre ægtepar, hvor begge er syge.

## Når omsorgsbalancen mellem ægtefællerne er skæv

Hjemme hos ægteparret Doris og Jens sidder Doris helt stille på en stol under interviewet, mens Jens ofte rejser sig og går omkring. Jens fortæller forpustet, hvordan mangel på energi indebærer, at han hele tiden må prioritere det, der skal gøres:

*Det er igen det der med, at fordi energien ikke er så god, så varer det længe, både med det og med mange andre ting. Fordi jeg bliver sådan ret hyppigt nødt til at skulle have en pause, når jeg er i gang med noget, og så tager jeg nok mest efter de ting der skal gøres her - ik. (Jens)*

Det er primært Jens, der indgår i interviewdialogen, mens Doris skiftevis lytter opmærksomt nikkende og synes fraværende. Under en af disse fraværende episoder spørger Jens "Skal du have vand Doris?", hun svarer "Ja" men forbliver siddende helt stille. Jens spørger videre "Kan du se glasset?" hvortil Doris svarer "Ja". Doris rækker langsomt ud efter glasset og drikker en lille tår. Jens siger henvendt til mig (førsteforfatter) "Hun trængte til en tår vand".

Tronto skelner mellem fire aspekter af omsorg. 'Caring about', 'caring for', 'caregiving', og 'care receiving' (1993). 'Caring about' handler om opmærksomhed på den anden og erkendelse af, at omsorg er nødvendig. 'Caring for' handler om at påtage sig ansvaret for det identificerede behov og beslutte, hvordan behovet kan opfyldes. Når Jens midt under interviewet stopper op for at spørge Doris, om hun trænger til vand, er det tydeligt, at det for ham er blevet en del af deres hverdag hele tiden at være opmærksom på, om Doris er tørstig. Men han er ikke

kun opmærksom på Doris' væskebehov. Han sikrer sig, at han har tolket Doris' behov korrekt og påtager sig derefter ansvaret for, at hun får noget at drikke ved at sikre, at hun kan se glasset og at hun tager en mundfuld vand.

### *Hverdagsliv når 'caregiving' træder frem*

Den konstante opmærksomhed på den andens behov og det at tage ansvaret på sig går også igen hos de andre ægtepar. Det at drage omsorg for en anden kan således ikke betragtes som en forbigående interesse, men kan ifølge Tronto bedre karakteriseres som en accept af en form for byrde i hverdagslivet (Tronto 1993). Det kommer tydeligt frem hos flere af de andre ægtepar gennem, hvad Tronto (1993) definerer som det tredje aspekt af omsorg 'caregiving', der handler om direkte at imødekomme den andens behov for omsorg, der blandt andet involverer fysisk arbejde. Det er også her, hvor det bliver tydeligt, at der kan optræde konflikt mellem at drage omsorg for sig selv og drage omsorg for den anden, og at omsorgsbalancen ægtefællerne imellem kan blive skæv.

Ægteparret Otto 71 år og Elisabeth 70 år har været gift i næsten 50 år. De bor i en etplans villa med mindre have, som Elisabeth fremhæver som en virkelig god investering, nu hvor Otto har svært ved trapper. Elisabeth gik på efterløn for nogle år siden på grund af stress, mens Otto arbejdede lige indtil den dag, han faldt om med en blodprop i hjernen for cirka et år siden. Efter blodproppen fik Otto nedsat kraft i højre arm og ben, han blev kørerstolsbruger, men kan nu gå få skridt. Otto har smerter, vanskeligheder ved at tale og læse, hukommelsesbesvær, er grædende og deprimeret. Elisabeth fortæller, at der inden udskrivelsen blev lavet aftale med kommunen om, at hjemmehjælpen skulle komme om morgenen og hjælpe Otto med at komme ud af sengen, i bad, og med påklædning. Det viste sig dog hurtigt, at det ikke fungerede, fordi Otto også skulle til genoptræning og til kontrol på hospitalet, og at hjemmehjælpen tit kom for sent. Elisabeth har derfor overtaget at hjælpe Otto i bad om morgenen og sørger også for hans medicin. Samtidig med det har Elisabeth også måtte overtage alle andre opgaver i hjemmet. Elisabeth fortæller: "Nu er det jo mig, der både skal rydde op, handle, ordne havearbejde og lave mad og vaske op og rydde op og, ja så det er mange stillinger - ik". For Elisabeth har Ottos pludselige sygdom betydet en stor arbejdsbyrde, som hun med selvfølgelighed har søgt at løse, for som hun siger "sådan har vi altid haft det i vores familie. Vi har altid hjulpet hinanden". Ægteparrets tætte forhold til deres børn, hvor de ser den ene søn og børnebørnene ugentligt, har været en stor støtte i



det forandrede hverdagsliv med sygdom. Fx fortæller Elisabeth, at børnebørnene ofte kommer forbi efter skole og bringer "et friskt pust" ind i ægteparrets liv, og at sønnen har lært hende at benytte e-Boks, så hun kan tilgå informationer fra sundhedsvæsenet om Otto. De hyppige besøg har dog ikke ændret Elisabeths oplevelse af, at det er hende, som en selvfølge, der har ansvaret for omsorgen for Otto.

Elisabeths omsorg for Otto udspiller sig således i tråd med det Torgé (2014) kalder for omsorg som imperativ, hvor omsorg opleves som en moralsk forpligtelse og en helt selvfølge del af samværet mellem ægtefællerne. Elisabeth har desuden måtte påtage sig at overtage nogle af de roller i hjemmet, som tidligere blev varetaget af Otto, fx administration af e-Boks, hvilket har krævet at Elisabeth har måtte erhverve sig nye færdigheder i form af digitale kompetencer. Elisabeth beskriver tiden efter Ottos blodprop som fysisk og psykisk udmattende, hvor hun igen er blevet syg med stress. Hun har i en længere periode haft god glæde af de terapeutiske samtaler, hun blev tilbudt af kommunen. Men tilbuddet er nu ophørt, og Elisabeth oplever, at hun ikke har hverken tid eller overskud til selv at finde et nyt tilbud, selvom hun fortsat oplever sig stressramt.

Konflikten mellem at drage omsorg for sig selv og drage omsorg for den anden (Tronto 1993) er således en balancegang, som for Elisabeth ikke er mulig at etablere. Konflikten bliver ikke direkte italesat, men ligger som en iboende følgesvend når ældre ægtepar, hvor begge er syge og har behov for omsorg, skal navigere i et hverdagsliv, hvor konkurrerende sygdomme og omsorgsbehov ægtefællerne imellem er en realitet. Det kan afføde tvivl, usikkerhed og et nyt konfliktlag, når spørgsmålet om, hvis sygdom og omsorgsbehov der er vigtigst, både her og nu og på den lange bane, er på spil, og om og i hvilke situationer omsorgsbalancen eventuelt kan rykkes.

Hos ægteparret Ingrid 79 år og Jørgen 90 år, der har været gift i 33 år, er noget af det samme på spil. Jørgen fik en hjerneblødning for knap fire år siden, med efterfølgende lammelse af højre side og afasi. Efter genoptræning på et kommunalt genoptræningscenter kom Jørgen hjem igen. Han sidder nu det meste af dagen i en kørestol, er lam i højre arm, men kan støtte lidt på højre ben. Ingrid fortæller, hvor hårdt det er, selvom hjemmeplejen kommer fire gange i døgnet for at hjælpe Jørgen med personlig hygiejne og med at komme fra seng til stol og omvendt. Ingrid er ligeledes syg, foruden grøn stær og et kunstigt knæ er hun blandt andet opereret tre gange for kræft. Hun går til kontrol for flere af sine sygdomme, men hun finder det udfordrende og oplever ikke altid at have muligheden for at kunne prioritere det. "Jeg skal jo også kunne gå til det (kontrollerne). Men Jørgen kan ikke være her alene. Så derfor er det sådan ligesom et puslespil, om at få de der ting til at lykkes".

For at prøve at få 'puslespillet til at gå op' bruger Ingrid en del tid på at ringe til den kommunale visitator, hjemmeplejen, flextrafik, hjælpemiddelcentralen og andre instanser:

*Jeg hænger meget i telefonkøer, det gør jeg rigtig meget [...] Det tager livet af mig, det her, det er hårdt [...] Fordi jeg kan simpelthen ikke nå det [...] og hvis nu Jørgen skal på toilettet, jamen så får jeg ikke lige ringet inden for den der telefontid vel [...] Jeg skal jo hele tiden noget til én tid og noget andet til en anden tid, sådan en slags pligt. For det er det jo. (Ingrid)*

I samme forbindelse fortæller Ingrid, at hun har fået stress med ondt i maven og er begyndt at tage mavesårsmedicin.

Som ved Elisabeth er omsorg for Ingrid en arbejdsbyrde og en moralsk forpligtelse, der er medvirkende til at udløse sygdomsrelateret stress oveni i de sygdomme hun allerede har. I modsætning til Elisabeth retter Ingrid imidlertid en kritik af velfærdsstaten. "Jeg føler mig også rent ud sagt som en ressource for kommunen. De kan godt sætte mig på lønningslisten, det er da fuldstændig rimeligt [...] man kan sige, at jeg er på hele tiden". I samme forbindelse fortæller Ingrid om sin søn, der lider af alvorlig depression og begyndende blindhed. Hun oplever at stå alene om også at yde omsorg for ham, og at det er udmattende at være den primære omsorgsgiver for to syge familiemedlemmer samtidig med selv at være syg.

Ingrid peger her på konsekvenserne af opgaveglidningen fra velfærdsstaten til patienten selv eller dennes pårørende. Opgaveglidningen indebærer forventninger fra sundhedsvæsenet om, at pårørende i endnu højere grad må træde til og tager over, hvilket kan medføre en markant pårørendebyrde. I lande hvor omsorgen for syge og ældre i højere grad antages som et ikke statsligt anliggende, som fx. Italien med en neoliberal tilgang til sundhedsydelse, forventes familie at varetage omsorgen for den syge (Buch 2015, Diodati 2023). Nyere forskning peger her på begrebet 'caring fatigue', som en øget pårørendebyrde, hvor pårørende oplever sig aldeles udtrættet i spændet mellem affektion og pligt til at yde omsorg (Diodati 2023). Pårørendebyrden og opståen af 'caring fatigue' er således relateret til måder hvorpå staten juridisk og i policymaking 'griber' eller 'kaster' pårørende ud i sårbare situationer (Vedsegaard 2020). Den amerikanske jurist og feminist Martha Albertson Fineman beskriver i sin sårbarhedsteori (Fineman 2008, 2017), at mennesket har en delt sårbarhed. Den består dels af en 'embodied' sårbarhed, hvor mennesket som levende væsen i interaktion og relation med andre mennesker og sociale institutioner som grundvilkår, er sårbart, og dels en 'statslig' sårbarhed i forhold til statens ageren i relation hertil.

Fineman gør op med autonomimyten og forståelsen af mennesket som autonomt individ, hvorfor hun foreslår at erstatte autonomiteori med afhængighedsteori; menneskets afhængighed af andre mennesker samt institutioner og i særdeleshed statens ageren, hvori sårbarhed indgår (Fineman 2004). Pårørendebyrden er således sammenvævet med statens ageren, hvilket kommer til udtryk i statens juridiske policymaking i forhold til pårønderrettigheder. I Danmark har pårørende ifølge sundhedsloven (LBK nr. 1011 af 17/06/2023) ikke krav på støtte eller inddragelse, mens der i serviceloven er mulighed for tilbud om afløsning eller aflastning til nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne (Bekendtgørelse af lov om social service, BEK nr. 67 af 22/01/2024 §84). Anderledes forholder det sig i vores nabolande Sverige og Norge, der begge har en national strategi for pårørendeinddragelse (Socialdepartementet 2022, Helse- og omsorgsdepartementet 2020), og hvor Norge yderligere har sikret pårønderrettigheder på lov- og bekendtgørelsesniveau (Danske Patienter 2022).

For Ingrid er omsorgsbyrden især forbundet med det ansvar hun har med at holde styr på alle aftaler og selv skulle finde ud af, hvor og hvad man kan få hjælp til. Ingrid efterlyser derfor pårønderrettigheder helt konkret i form af retten til at få støtte fra en sundhedsfaglig person, der kan guide hende, og vise, hvad der er af rettigheder og muligheder for at få hjælp. Ingrid foreslår:

*Når der sker sådan noget, som der nu gør her, alvorlig sygdom i hjemmet, hvor man lige pludselig bliver afhængig af kommunen. Så kunne man efterlyse en person, som kom hjem og tog en i hånden, og sagde "Her har du dine rettigheder og muligheder, her har du en liste med telefonnumre" [...] Og så har du nogle telefonnumre, eller hvis man har EDB eller sådan noget, det har vi så ikke, men sådan en person, som overordnet gik ind og sagde: "Nu er jeg her for at hjælpe dig, og for at lede dig videre i det her kæmpesystem". Så du ikke går ned på det, den ene gang efter den anden.*  
(Ingrid)

Med forslaget om en kommunal indsats i form af en social- og sundhedsfaglig guidning skaber Ingrid håb om, at konflikten mellem at drage omsorg for sig selv og drage omsorg for andre fremadrettet kan håndteres mere hensigtsmæssigt. Ingrids kritik af velfærdsstatens opgaveglidning understreger således en manglende opmærksomhed og anerkendelse af pårørendes omsorgsarbejde, samt en uhensigtsmæssig ansvarsfordeling mellem pårørende og velfærdsstat. Lovpligtige pårønderrettigheder, på linje med den svenske og norske strategi, kunne ud fra et pårønderperspektiv medvirke til at fordele omsorgsansvaret mellem pårørende og velfærdsstat mere hensigtsmæssigt.

## *Hverdagsliv når 'care receiving' træder frem*

De tre aspekter 'caring about', 'caring for', and 'caregiving' har fokus på den, der udøver omsorg. Med Tronto's fjerde aspekt 'care receiving' (1993) flyttes fokus til den, der modtager omsorgen, og spørgsmålet om, hvordan modtageren af omsorg oplever og responderer på omsorgen.

Ægteparret Rigmor 75 år og Benny 79 år har været gift i knap 20 år. De har begge børn og børnebørn fra tidligere ægteskaber, men som de kun sjældent ser. Kort tid efter de blev gift, blev Rigmor syg med kræft af flere omgange og fik derudover psoriasisgigt. Rigmor lå i en hospitalsseng i lejlighedens dagligstue i et par år, hvor primært Benny, med hjælp fra den kommunale hjemmepleje og hjemmesygepleje, varetog pleje og omsorg af Rigmor. I dag er Rigmor oppegående med støtte af en rollator, men hun er meget plaget af smerter, som giver hende udfordringer i hverdagen. For Benny handler hverdagen i høj grad om at støtte og yde omsorg for Rigmor. Benny siger smilende flere gange under interviewet henvendt til Rigmor: "Bare vi er sammen, så går det nok". Til dette svarer Rigmor:

*Men jeg savner at være uafhængig af Benny. Jeg kan fx ikke tage sådan en tøsetur som jeg kunne før [...] Jeg føler mig da nogle gange afhængig af dig (henvendt til Benny). Altså, det gør jeg da, og det kan han ikke lide, at jeg siger. (Rigmor)*

Hvorefter både Rigmor og Benny griner. Skønt ægteparret anskuer deres situation humoristisk, vidner Rigmors udsagn om, hvordan hverdagslivet opleves for hende som omsorgsmodtager. Når omsorgsbalancen mellem ægtefællerne er skæv, fra Benny til hende, får det betydning for Rigmor, som ikke kan imødekomme sine egne behov. Andre studier har vist, at omsorgsmodtagere udover at føle sig afhængige også kan opleve at føle skyld over at være en byrde for den anden (Seidlein et al. 2019).

I situationer, hvor omsorgsbalancen mellem ægtefællerne er skæv, bliver det tydeligt, hvordan omsorg som imperativ gør sig gældende i både den danske velfærdsstat, med opgaveglidning i retning mod de pårørende, og som moralsk forpligtigelse ægtefællerne imellem. Den u hensigtsmæssige ansvarsfordeling mellem pårørende og velfærdsstat får betydning for den pårørendes muligheder for at kunne yde omsorg for den syge såvel som at kunne yde omsorg for egne sygdomme. Den skæve omsorgsbalance ægtefællerne imellem skaber konflikt og tab af frihed, både for den ægtefælle som i situationen er omsorgsudøver og for den som er omsorgsmodtager. Anderledes forholder det sig i situationer, hvor ægteparrene er fælles om sygdom og omsorg.

## I 'to-somhed' om sygdom og omsorg

Ægteparret Doris og Jens er nu fælles om at vaske tøj. Doris sorterer vasketøjet og kommer det i maskinen, mens Jens hænger det op og tager det ned, når det er tørt. Arbejdet med vasketøjet giver Doris smerter i ryggen og Jens får åndenød. Om disse udfordringer siger Jens: "Det gælder både Doris og mig, hvis det kniber, så må man jo tage en pause". Ægteparret køber ind i et indkøbscenter, som ikke ligger langt fra deres bopæl. De er glade for stadig at kunne komme hen i centret og tager bilen dertil. Men de er begge udfordrede i forhold til at komme ud af lejligheden og kunne gå rundt i centret. Jens har brug for hjælp til at bære det transportable iltapparat, og Doris har brug for sin rollator, når hun ikke har møblerne at støtte sig til. Ved at prøve sig frem har de fundet ud af, at det smarteste er at tage Doris' rollator med, da der kun er plads til én rollator i bilen og da Doris' rollator kan slås sammen. Så støtter de sig begge til den, når de går rundt i indkøbscentret og Jens, der ikke kan bære det tunge iltapparat, lægger det op i hustruens rollatorkurv. "Vi deles om Doris' rollator" forklarer Jens.

Gennem etablering af nye rutiner med arbejdsdeling ift. at få klaret vasketøjet og fælles brug af rollator ved indkøb er det lykkedes ægteparret at fastholde meningsfulde vaner og derigennem at værne om et meningsfuldt hverdagsliv (Vedsegaard 2019). Det er en fælles ægteskabelig indsats og omsorg, der med Sahlins (2013) begreb om 'mutuality of being' kan ses som en ægteskabelig 'to-somhed' i livet med sygdom (Vedsegaard 2019). 'To-somheden' gælder også for andre af ægteparrene.

Ægteparret Anne på 87 år og Orla på 86 år har kendt hinanden siden barndommen. De har været gift i næsten 65 år, og beskriver deres forhold som tæt gennem alle årene, hvor de har haft svært ved at være adskilte over længere tid. I den senere tid er de skiftevist blevet sygdomsramte. Først fik Anne brystkræft, hvor Orla overtog en del opgaver i hjemmet og ydede omsorg for Anne. Herefter blev Orla dårligt gående, efter at han fik udskiftet begge hofter pga. slidgigt, hvor Anne ydede omsorg for Orla. Nu har Orla haft en blodprop i hjernen, der påvirker hans kognitive formåen og Anne har foruden diabetes og hjertesygdom også fået lungekræft. Når ægteparret skal købe ind, har de etableret en ny rutine, hvor de sammen løser indkøbsudfordringen. Anne, der har det mentale overblik, skriver indkøbssedlen, mens Orla, som har fysik til at tage hen i indkøbscentret, foretager indkøbene. I 'to-somhed' kompenserer de hinanden for de sygdomsudfordringer, de hver især har. Dette gør sig også gældende i andre af ægteparrets huslige gøremål, fx tøjvask, hvor Anne instruerer Orla i, hvordan han skal sortere og

ved hvilke grader, han skal vaske tøjet. Anne fortæller: "Vi kan godt få hjælp af kommunen til at få vasket, men så længe Orla kan, så vil han gerne", hvilket Orla nikker bekræftende til.

Det er ikke blot værdien at kunne klare sig selv som ægtepar, der er på spil. Det er også et spørgsmål om omsorg både i forhold til 'Caring about' og 'Caring for' (Tronto 1993). Når Anne støtter Orla i at udføre huslige gøremål som fx tøjvask, er det udslag af Annes opmærksomhed på Orlas behov for at kunne gøre nytte i hjemmet, og deraf beslutningen om ikke at overgive gøremålene til hjemmehjælpen. Ægteparret udtrykker således forventning om, at velfærdsstaten vil træde hjælpende til i løsning af praktiske arbejdsopgaver i hjemmet. På den anden side fortæller Anne, at hjemmehjælpen pga. travlhed og andre prioriteringer ofte kommer meget sent på dagen, hvor Anne ikke længere har mere energi tilbage til at fungere resten af dagen. I disse situationer overtager Orla hjemmehjælperens arbejdsopgave og hjælper Anne med at blive vasket og komme i tøjet, trods det at han finder det energidrænende. Omsorg for den anden udspiller sig her, som det Torgé (2014) kalder for omsorg som frihed. Når Orla overtager at hjælpe Anne med at blive vasket og komme i tøjet, kan hverdagen med sygdom bedre fungere for ægteparret, og de er fri for at vente på, hvornår hjemmehjælpen kommer. Men det er et tveægget sværd, da det på den ene side giver frihed og på den anden side pålægger Orla en omsorgsbyrde, der udmatter ham.

Hos såvel ægteparret Doris og Jens som Anne og Orla udfolder sig i ægteparrenes 'to-somhed' en nuanceret omsorg ægtefællerne imellem. Den gensidige omsorg er også i fokus i et amerikansk studie blandt ældre ægtepar hvor begge er syge (Antonelli et al 2020). Her finder forfatterne, at den gensidige omsorg har væsentlig betydning for at kunne leve et meningsfuldt hverdagsliv og er definerende for ægtefællernes identitet som ægtepar. Den gensidige omsorgsrelation er hos Antonelli og medforfattere udelukkende beskrevet som en relation mellem ægtefællerne uden inddragelse af den sundhedspolitiske kontekst, hvori omsorgsrelationen udspiller sig. I vores studie udgør den danske velfærdsstat den sundhedspolitiske kontekst, hvor velfærdsstaten indgår som en forventet aktør i omsorgen. Ved at inddrage den sundhedspolitiske kontekst peger vores fund på, at ægtefællernes 'to-somhed' er på betingelse af velfærdsstatens omsorg og sundhedsydelse. Ægteparrenes i 'to-somhed' og sygdom er en trebenet affære, der udgøres af de to ægtefæller og velfærdsstaten og med to typer af relationer, dels ægtefællernes gensidige omsorgsrelation og dels ægtefællernes relation til velfærdsstaten som omsorgsaktør. Det er således i spændet ægtefællerne imellem og velfærdsstaten, at ægteparrenes omsorgspraksis med fælles om sygdom og omsorg udfolder sig. Med inddragelse af Mol og medforfattere (2010) begreb om

'tinkering', kan ægteparrenes omsorgspraksis her beskrives som en fælles prøven og prøven igen, for at få hverdagen med sygdom i en velfærdsstat til at hænge sammen på en for dem meningsfuld måde.

## Sprækker af lys i et hverdagsliv med sygdom

Når Doris og Jens ved fælles hjælp og med støtte af rollator og iltapparat formår at komme ud af lejligheden og gå en tur i det nærtliggende indkøbscenter, skaber det både glæde og håb om mere. Jens smiler, mens han siger: "Det kunne da være en enkelt gang, at vores søn eller datter kunne tage os med et eller andet sted. Det var ikke udelukket". For ægteparret er de ugentlige ture i indkøbscentret og udsigten til flere og andre ture et fysisk frirum udenfor lejligheden. Foruden den fysiske frihed i muligheden for at kunne bevæge sig udenfor lejligheden, er frirummet også forbundet med social og psykisk frihed og udfoldelse, der kan betragtes som sprækker af lys i ægteparrets hverdagsliv med sygdom.

Også for andre ægtepar er det rent fysisk at komme ud af lejligheden forbundet med glæde og håb. Ægteparret Anne og Orla har i deres lange ægteskab haft en fast daglig rutine, hvor de sammen er gået længere ture og nydt naturen. I de seneste måneder har Orla gået turen alene, da Annes lungesygdom er blevet forværret. Anne er blevet bevilget en kørestol, men både Anne og Orla er usikre på, om Orla med sin dårlige balance og slidgigt i begge knæ kan skubbe kørestolen. Ægteparret har et håb om, at deres søn kan hjælpe dem med kørestolen, så de atter sammen kan komme ud i naturen. Håbet er dog betinget af, at relationen til sønnen ikke er så tæt, og de skal ofte spørge ham flere gange, før han kommer på besøg. For Anne og Orla er håbet knyttet an til særlig det, at de er sammen, og sammen kan genoptage den vanlige rutine med gåture i naturen. Samhørigheden og naturen har væsentlig betydning og skaber sprækker af lys i ægteparrets hverdagsliv med sygdom.

Hvor sprækker af lys i et hverdagsliv med sygdom for de to ægtepar er forbundet med at kunne komme ud af hjemmet, forholder det sig anderledes for ægteparret Ingrid og Jørgen. Ægteparret har hyppige besøg af hjemmeplejen gennem hele døgnet. Besøgene betegner Ingrid og Jørgen som helt nødvendig hjælp i forhold til Jørgens sygdomsbetingede udfordringer i forbindelse med hjerneblødningen. Ægteparret lever således i en døgnafhængighed af hjemmeplejen, hvor de kun meget sjældent har mulighed for sammen at komme ud af hjemmet. For ægteparret er fænomenet sprækker af lys i et hverdagsliv med sygdom derfor begrænset til at udfolde sig i hjemmet. Ingrid fortæller, hvordan de planlægger, at de om

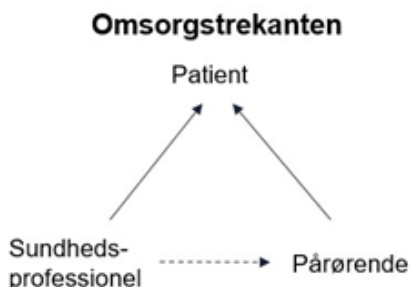
aftenen har cirka tre timer, hvor der *ikke* kommer besøg af hjemmehjælpen. Det er timer, fortæller Ingrid: "Hvor vi bare hygger med en film eller noget. Altså gode stunder ik'. Og når jeg hopper op i sengen til dig (henvendt til Jørgen), inden hjemmehjælpen kommer, så bliver du glad". Ingrid og Jørgen griner.

Ægteparrets glæde og sprækker af lys i et hverdagsliv med sygdom kan betragtes i tråd med Torgés (2014) begreb 'mutual care as freedom', der rummer aspekterne 'frihed fra formel omsorg' og 'frihed til at være sig selv'. Når det lykkes ægteparret at skabe et tidsrum fri for hjemmehjælp, får de mulighed for at skabe et socialt frirum hvor gensidig omsorg og opfyldelse af hinandens behov momentvis indfries.

Hos de tre ægtepar opstår momentvis sprækker af lys i et hverdagsliv med sygdom, der viser sig som fysisk, psykisk og socialt frirum, hvor ægtefællerne sammen kan skabe håb, glæde, samhørighed, frihed og udfolde sig som ægtepar med 'frihed til at være sig selv', hvor sygdom er manifest til stede men ikke altoverskyggende. I disse situationer er det for ægteparrene ikke væsentligt, hvem der er den syge, og hvem der er den pårørende. Det væsentlige er, at de er sammen på trods af din, min og vores sygdom og kan etablere sprækker af lys i et hverdagsliv med sygdom. Dette leder videre til diskussion af relevansen og betydningen af rollerne og termen pårørende og patient, når begge ægtefæller er syge og hinandens pårørende.

## Relationerne mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionel

Som beskrevet i indledningen er en dikotomisk forståelse af patient-pårørende kendetegnende for måden at anskue omsorgsrelationen mellem patient og pårørende, hvilket i mødet med den sundhedsprofessionelle skaber en omsorgstrekantrelation, der kan illustreres ved hjælp af nedenstående figur (inspireret af Worthington et al. 2013).





Figuren viser, at patienten er i fokus, og at både sundhedsprofessionel og pårørende yder omsorg til patienten (de opadgående pile). Den stiplede pil fra sundhedsprofessionel til pårørende angiver, at den sundhedsprofessionelle har en rolle i forhold til at informere, støtte og inddrage den pårørende, så den pårørende kan udøve omsorg til patienten. De sidste ca. 10 år er der kommet stor opmærksomhed på inddragelse af pårørende (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2014) og Sundhedsstyrelsen har fx udarbejdet anbefalinger til inddragelse af pårørende (Sundhedsstyrelsen 2016). Undersøgelser viser dog, at sundhedsprofessionelle finder samarbejdet med pårørende udfordrende (Kure 2018), og at pårørendes egne behov kun sjældent bliver identificeret (Møller et al. 2020). Samtidig er der en tydelig tendens til, at pårørende i høj grad bliver anskuet som havende et afgørende ansvar for den syge (Forfatter 2021), og at pårørende skal "styrkes til at tage ansvar og fungere som en ressource for patienten og de sundhedsprofessionelle" (Stie et al. 2020). Denne forståelse af omsorgstrekanten er manifest og har afgørende og rammesættende betydning for, hvordan ældre ægtepar hvor begge er syge bliver mødt i sundhedsvæsenet og dermed også hvorledes omsorg kan udfolde sig mellem ægtefællerne.

Udfoldelsen af hverdagslivet hos ældre ægtepar hvor begge er syge, gør det imidlertid muligt at udfordre denne forståelse af, hvem der er den syge med behov for omsorg, og hvem der er pårørende, der kan forventes at påtage sig ansvaret for at udøve omsorg for den syge. Som vi har vist, er situationen mere kompleks hos ældre ægtepar, hvor begge er syge og hinandens pårørende, hvilket kan illustreres som følger:



Den omvendte omsorgstrekant gør opmærksom på, at begge ægtefæller er syge (patienter) og samtidig hinandens pårørende. Det betyder, at begge ægtefæller både har behov for og udøver omsorg i en eller anden grad. Den dikotomiske opdeling i patient og pårørende opløses hermed og tydeliggør, hvordan omsorg flyder på forskellig vis mellem de to syge ægtefæller, og at der derfor ikke er tale om, at omsorg er en entydig ensrettet affære, hvilket den horisontale dobbeltrettede pil illustrerer. De ensrettede opadgående pile viser den dikotomiske opmærksomhed,

som sundhedsprofessionelle har på den ene ægtefælle som patient og på den anden ægtefælle som pårørende, selvom begge er syge og dermed hinandens pårørende. Den stiplede opadgående pil viser, at den sundhedsprofessionelles opmærksomhed på den pårørende er forskellig fra opmærksomheden på patienten. Pilene viser dermed også en manglende opmærksomhed på og anerkendelse af, at den person, som den sundhedsprofessionelle primært opfatter som den pårørende, også er en patient, og at den person, som den sundhedsprofessionelle opfatter som patienten, også er en pårørende. I vores studie har vi set på ældre ægtepar, hvor begge er syge og samtidig hinandens pårørende og hvorledes dikotomien opløses når ægtefællerne er sammen om sygdom og omsorg. Få andre studier har vist, at den omvendte omsorgstrekant ikke kun illustrerer situationen hos ægtepar, hvor begge er syge (Vedsegaard 2019) men også i andre situationer som fx mellem en syg voksen datter eller søn og en syg forælder (Wind 2008, Gant 2010).

## Konklusion

Ægteskabsløftet, at elske og ære hinanden i medgang og modgang, er i høj grad betegnende for de ældre ægtepars hverdagsliv, når begge er syge. Ægtefællerne er hinandens livsledsagere og er i størstedelen af døgnnet sammen om omsorg og sygdom. I artiklen finder vi tre overordnede temaer for, hvordan hverdagslivet udfolder sig mellem ægtefællerne: når omsorgsbalancen mellem ægtefællerne er skæv; i fælles 'to-somhed'; og i sprækker af lys. I samlivet med sygdom ses her et stort spænd fra skæv omsorgsbalance, i form af fx at stå alene med pårørendebyrden, mistet frihed og begrænsninger ift. at kunne varetage egne omsorgs- og sygdomsrelaterede behov, til at ægtefællerne i fællesskab forsøger at løse udfordringer forbundet med at de begge er syge og hinandens pårørende. Det er en pointe i artiklen, at der i spændet er en dynamik, hvor det enkelte ægtepar i nogle situationer kan opleve at løse udfordringer i fællesskab. I andre situationer står den ene ægtefælle alene med pårørendebyrden. Ligeledes er det en pointe, at ægteparrene i et hverdagsliv med sygdom i andre situationer formår at etablere et frirum med 'frihed til at være sig selv', hvor også håb og glæde kommer til udtryk i relationen mellem ægtefællerne.

Ægteparrenes hverdagsliv med omsorg og sygdom udfolder sig i relation til og på betingelse af velfærdsstaten som omsorgsaktør. I artiklen peger vi på, at en entydig og dikotomisk forståelse af, hvem der er den syge, hvem der er den pårørende, og hvem der derfor udøver omsorg for hvem, kan problematiseres når begge ægtefæller er syge og hinandens pårørende. Vi foreslår i stedet at

opløse opdelingen patient versus pårørende, og i modellen for den omvendte omsorgstrekant tydeliggør vi, hvordan omsorg flyder på forskellig vis mellem de to syge ægtefæller, og at der derfor ikke er tale om, at omsorg er en entydig ensrettet affære. Artiklen peger desuden på, at der er behov for yderligere sundheds- og socialvidenskabelig forskning, der ikke bygger på en dikotomisk forståelse af begreberne patient og pårørende.

## Referencer

- Andersen, J. (2022). *Sundhedsøkonom: Ældreplejen skal være mere 'sydlandsk'*. DR <https://www.dr.dk/nyheder/politik/folketingsvalg/sundhedsoekonom-aeldreplejen-skal-vaere-mere-sydlandsk> [Besøgt 20.10.23]
- Antonelli, M.T., Grace, P. J., & Boltz, M. (2020). Mutual caregiving: Living meaningfully as an older couple. *International Journal of Older People Nursing*, 15(4), e12340–n/a. <https://doi.org/10.1111/opn.12340>
- Buch, E.D. (2015). Anthropology of Aging and Care. *Annual review of anthropology*; 44:277–293. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102214-014254>
- Danmarks statistik (2023). Befolkningsfremskrivning 2023-2070. Befolkningstallet i fremtiden fordelt efter alder. <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/borgere/befolkning/befolkningsfremskrivning> [Besøgt 20.05.24]
- Danske Patienter, (2022). *Hvad har pårørende krav på?* [www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk) [Besøgt 20.10.23]
- Diodati, F. (2023) Narrating the caring fatigue: stories of the ambivalence of filial care in a caregivers' self-help group in Italy, *Anthropology & Medicine*, 30:3, 215-229, <https://doi.org/10.1080/13648470.2023.2171238>
- Eikström, H., Auoja, N.L., Elmståhl, S., & Sandin Wranger, L. (2020). High Burden among Older Family Caregivers is Associated with High Prevalence of Symptoms: Data from the Swedish Study "Good Aging in Skåne (GÅS)". *Journal of Aging Research*, 5272130. <https://doi.org/10.1155/2020/5272130>
- Eriksson, E., Wejåker, M., Danhard, A., Nilsson, A., & Kristofferzon ML. (2019). Living with a spouse with chronic illness – the challenge of balancing demands and resources. *BMC Public Health*, 19, 422 <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6800-7>
- Fineman, M. A. (2004). *The autonomy myth: a theory of dependency*. New York: New Press.
- Fineman, M. A. (2008). The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition. *Yale Journal of Law and Feminism*, 20 (1), 1-24. <http://hdl.handle.net/20.500.13051/6993> [Besøgt 27.05.24]
- Fineman, M. A. (2017). Vulnerability and Inevitable Inequality. *Oslo Law Review*, 4(3), 133–149. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-3299-2017-03-02>
- Gant, V. (2010). Older Carers and Adults with Learning Disabilities: Stress and Reciprocal Care. *Mental Health and Learning Disabilities Research and Practice*, 7 (2), 159-172 <http://dx.doi.org/10.5920/mhldr.2010.72159>
- Helse- og omsorgsdepartementet, (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Norge. <https://www.regjeringen.no/>

- contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf [Besøgt 20.10.23]
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2014). *Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende*. <https://www.ism.dk/publikationer-sundhed/2014/september/dialogpapir-om-oeget-inddragelse-af-patienter-og-paarorerende> [Besøgt 20.10.23]
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet, (2023). *Bekendtgørelse af sundhedsloven*, LBK nr. 1011 af 17/06/2023. <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2023/1011> [Besøgt 20.10.23]
- KL (2017) *Analysenotat: Udvikling i indlæggelsesvarighed for somatiske indlæggelser*. <https://www.kl.dk/media/18575/udvikling-i-indlaeggelsesvarighed-for-somatiske-indlaeggelser.pdf> [Besøgt 20.10.23]
- Kure, J. (2018). *Pårørende – budskaber, barrierer og løsninger En rundspørge blandt patient- og pårørendeforeninger*. Danske Patienter. <https://danskepatienter.dk/publikationer/paarorerenderundspoerge-budskaber-barrierer-og-loesninger> [Besøgt 20.10.23]
- Mol, A., Moser, I., & Pols, J. (2010). *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and farms*. Bielefeld: transcript Verlag
- Møller, J.J.K., Dieperink, K., Rottmann, N., & Mikkelsen, T.B. (2020). *Pårørendestøtte. Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler*. REHPA. <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/01/RAPPORT-P%C3%A5r%C3%B8rendest%C3%B8tte-FINAL.pdf> [Besøgt 20.10.23]
- Navne, L.E., & Wiuff, M.B. (2011) *Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering*. Dansk Sundhedsinstitut. <https://www.vive.dk/da/udgivelser/opgavefordeling-mellem-borgere-paarorerende-og-fagpersoner-i-rehabilitering-4xk04rvr/> [Besøgt 27.05.24]
- Oute, J., & Glasdam, S. (2022). Opgaveglidning og ansvarsforskydning i konkurrencestaten – etnografisk studie af inddragelse og ansvarliggørelse af pårørende i psykiatrisk praksis. I Vike, H, Karlsson, B & Sundet, R (Red.) *Velferdsstatens transformasjoner* (pp. 256–276). Fagbokforlaget. DOI: <https://doi.org/10.55669/oa200911>
- Pedersen, M.H., & Larsen F.B. (2022). *Multisygdom i den danske befolkning – forekomsten af multisygdomsmønstre og sammenhængen med sociodemografiske faktorer og helbredsrelateret livskvalitet*. Aarhus: DEFACTUM, Region Midtjylland. <https://www.defactum.dk/publikationer/showPublication?publicationId=1137&pageId=1338369> [Besøgt 27.05.24]
- Plöthner, M., Schmidt, K., de Jong, L., Zeidler, J., & Damm, K. (2019). Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: a systematic literature review. *BMC Geriatrics*, 19, 82 <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1068-4>
- Sahlins, M.D. (2013) *What Kinship Is—and Is Not*. Chicago: University of Chicago Press.
- Schwartz, J. (2004). ENQUETE: Pårørende. *Tidsskriftet Antropologi*, 50 <https://doi.org/10.7146/ta.v0i50.106935>
- Seidlein A, Buchholz I, Buchholz M, Salloch S. (2019). Relationships and burden: An empirical-ethical investigation of lived experience in home nursing arrangements. *Bioethics*. May 8;33(4):448–56. <https://doi.org/10.1111/bioe.12586>
- Socialdepartementet. (2022). *Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg*. Sverige. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/departementsserien-och-promemorior/2022/04/nationell-anhorigstrategi---inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg/> [Besøgt 20.10.23]
- Social-, bolig- og ældreministeriet. *Bekendtgørelse af lov om social service*, LBK nr. 67 af 22/01/2024 § 83, §84. <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2023/1089> [Besøgt 27.05.24]

- Stie, M., Pedersen, A.L., Koustrup, P., Winther, B., Hoeck, B., & Delmar, C. (2020). Ansvarlige, men i anden række – en kritisk diskursanalyse af pårørendeinddragelse. *Nordisk sygeplejeforskning*, 10(3), 185-200. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-03-05>
- Sundhedsstyrelsen (2016). *Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom*. <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2016/Moedet-med-paaroerende-til-personer-med-alvorlig-sygdom> [Besøgt 20.10.23]
- Sundhedsstyrelsen (2023). *Det gode samarbejde med pårørende i ældreplejen*. <https://sst.dk/da/vaerdighed/temaer/paaroerende/haandbog-om-det-gode-samarbejde-med-paaroerende> [Besøgt 20.10.23]
- Torgé, C.J. (2014). Freedom and imperative: mutual care between older spouses with physical disabilities. *Journal of Family Nursing*, 20(2), 204–225 <https://doi.org/10.1177/1074840714524058>
- Tran, V.T., Barnes, C., Montori, V.M., Falissard, B., & Ravaud, F. (2015). Taxonomy of the burden of treatment: a multi-country web-based qualitative study of patients with chronic conditions. *BMC Medicine* 13, 115 <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0356-x>
- Tronto, J.C. (1993) *Moral Boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York/London: Routledge.
- Tronto, J. C. (1998). An Ethic of Care. Generations. *Journal of the American Society on Aging*, 22(3), 15–20. <http://www.jstor.org/stable/44875693>
- Unece (2019). The challenging roles of informal carers. *UNECE Policy Brief on Ageing* No. 22. [https://unece.org/DAM/pau/age/Policy\\_briefs/ECE\\_WG1\\_31.pdf](https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf) [Besøgt 20.10.23]
- Vedsegaard H.W. (2019). Menneskers hverdagsliv med multisygdom i mødet med hjemmehabilitering. Ph.d.-afhandling, Roskilde Universitet.
- Vedsegaard H.W. og Dybbroe B. (2020). People with multimorbidity assessed for home-based rehabilitation - Supporting vulnerable and complex everyday life? *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 32, s. 75-94, <https://doi.org/10.7146/TFSS.v17i32.120976>
- Wind, G. (2009). *Stiltiende Fortællinger – Livet med kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv*. Via Systime.
- Wind G., Vedsegaard H.W., Marsaa K. et al. (2022). The significance of the COVID-19 pandemic for family caregivers of patients in need of specialised palliative care. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 2022, Vol.17 (1), p.2113021-2113021, <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2113021>
- Worthington A., Rooney P., & Hannan R. (2013). *The Triangle of Care*. Carers Trust <https://www.bdct.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/12/Triangle-of-Care-Intro-PDF.pdf> [Besøgt 20.10.23]
- Zabiliütè, E., & McNeilly, H. (2023). Relational chronicities: kinship, care, and ethics of responsibility. *Anthropology & medicine*, 30(3), 171–183. <https://doi.org/10.1080/13648470.2023.2255771>