

Omsorg Under Forandring 1



Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 40: Omsorg Under Forandring 1

© 2024 forfatterne og udgiverne.

Redaktion:

Sara Marie Hebsgaard Offersen (ansvarshavende redaktør), Steno Diabetes Center Aarhus
Mette Bech Risør (ansvarshavende redaktør & økonomiansvarlig), Institut for Folkesundhedsvidenskab,
Center for Almen Medicin, Københavns Universitet og Institut for samfunnsmedisin,
Allmenmedisinsk forskningsenhed, UiT Norges arktiske universitet.

Rikke Sand Andersen (layoutansvarlig), Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet og IST - Almen
Medicin, Syddansk Universitet

Torsten Risør (temaredaكتور), Afdeling for almen medicin og Forskningsenhed for almen praksis, Institut
for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet og Fagenhet for primærmedisin, Institut for
samfunnsmedisin, UiT Norges arktiske universitet.

Marie Louise Tørring, Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet.

Hanne Mogensen, Institut for Antropologi, Københavns Universitet

Gitte Wind, Professionshøjskolen København, København

Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet

Claus Bossen, Digital Design og Informationsvidenskab, Institut for Æstetik og Kommunikation, Aarhus
Universitet, Danmark

Camilla Merrild, Center for Almen Medicin, Aalborg Universitet

Frederikke Rasmine Kofoed (sekretær), Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet

Gæstere daكتور:

Tine Tjørnhøj-Thomsen, Professor, Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Sara Lei Sparre, seniorforsker, VIVE.

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra: Det Frie Forskningsråd

Peer review foretages af et tværvide skabeligt panel bestående af bl.a. læger, antropologer, filosoffer,
historikere, psykologer, politologer og sociologer.

Proof: Frederikke Rasmine Kofoed

Layout og prepress: Frederikke Rasmine Kofoed

Udgiver: Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum. Institut for Kultur og Samfund, Antropologi,
Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg

Henvendelser: Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.

Institut for Kultur og Samfund, Antropologi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg.

kontakt@sygdomsamfund.dk

ISSN (online): 1904-7975

Formål:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund er et tværfagligt tidsskrift, der tager udgangspunkt i medicinsk antropologi. Tidsskriftet har til formål at fremme og udvikle den forskning, der ligger i grænsefeltet mellem sundhedsvidenskab og humaniora/samfundsvide skab. Tidsskriftets målsætning er at fungere som et forum, hvor disse fag kan mødes og inspirere hinanden – epistemologisk, metodisk og teoretisk – i forskellige forskningssammenhænge. Tidsskriftet formidler den debat og teoretiske udvikling, der foregår i de voksende faglige samarbejds- og forskningsinitiativer, der udspringer af dette grænsefelt. Tidsskriftet henvender sig til alle med interesse for forskning i sygdom og samfund og i særlig grad til sundhedsmedarbejdere i forsknings- og undervisningssammenhæng med forbindelse til tværfaglige miljøer.

Aims and scopes

The Journal for Research in Sickness and Society is an interdisciplinary journal which has a theoretical background in medical anthropology. The aim and purpose of the journal is to promote and develop research in the borderland between the health sciences and the humanities/the social sciences. The goal of the journal is to function as a forum in which these disciplines may meet and inspire each other – epistemologically, methodologically and theoretically. The journal conveys the debate and theoretical development which takes place in the growing collaboration and research initiatives emerging from this borderland. The journal addresses all with an interest in research in sickness and society and especially health professionals working with education and/or research in interdisciplinary institutions.

Indhold

Sara Lei Sparre, Rikke Sand Andersen & Tine Tjørnhøj-Thomsen

Introduktion: Omsorg i forandring – Omsorgens vilkår 5-19

Helle Timm, Mia Jess, Anette Lykke Hindhede, Tom Møller, Christina Andersen & Kristian Larsen

Omsorg som næstekærlighed, arbejde og fag – Spor i skandinavisk omsorgsforskning relateret til sundhed og sygdom, 1980 – 2020 20-40

Helle Ploug Hansen

Fra behandlingsrettet rationalitet til omsorgsrationalitet 41-46

Rikke Aarhus

Omsorg i accelereret kræftudredning – En analyse af forventninger til og forhandlinger om pårørendeinddragelse 47-68

Stine Hauberg Nielsen & Sara Lei Sparre

Rum til omsorgens sprog. Flersprogethed og ældrepleje i Danmark 69-90

Sara Elgaard Frantzen, Mie Seest Dam & Iben Mundbjerg Gjødsbøl

Ansvarshierarki i lægemiddelomsorgen på plejehjem 91-108

Astrid Meyer

The Changing Roles of GPS-Tracking in Dementia Care 109-128

Janne Brammer Damsgaard, Rasmus Dyring & Lone Grøn

Et essay om hverdagslivets kreative omsorgspotentialer 129-136

Forfatterliste 137-140

Retningslinjer for forfattere 141-145

Forsidetekst

Gult billede: 'Uden Titel'

Tidsskrift for Forskning i Sygdom & Samfund bringer i 2024 to numre om omsorg. Begge forsider er billeder malet af Solveig Winther. Solveig bor i et kvindeskollektiv og bruger meget af sin tid på at male og udforske sin kreativitet. Solveig har udstillet flere steder, blandt andet på Galleri Gallo i Aarhus, og flere af hendes værker hænger i Sundhedshuset i Odder. Solveig er optaget af at undersøge samspillet mellem fantasi, kreativitet og tro, og det afspejler sig i hendes visuelle udtryk.

Omsorg i forandring

Omsorgens vilkår

Sara Lei Sparre¹

Rikke Sand Andersen²

Tine Tjørnhøj-Thomsen³

¹VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
sals@vive.dk

²Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet og IST - Almen Medicin,
Syddansk Universitet

³Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

Sparre, Sara Lei; Andersen, Rikke Sand & Tjørnhøj-Thomsen, Tine. 2024. Omsorg i forandring – Omsorgens vilkår. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 40, 5-19.

Omsorg under forandring

Dette er det første af to fortløbende temanumre, hvor vi undersøger, hvad vi betegner *omsorg i forandring*. Med et fokus på forandring adresserer vi den store opmærksomhed, omsorg som analytisk, empirisk og teoretisk genstandsfelt har fået de seneste år, hvor sygeplejens og filosofiens historisk stigende opmærksomhed på omsorg har fået følgeskab af antropologien, sociologien og folkesundhedsvidenskaben (jf. Mol, Moser & Pols, 2010). Vi er drevet af en nysgerrighed mod at forstå forandringer i det, som Timm og kollegaer i dette nummer kalder for omsorgens vilkår, forstået som de politiske og hverdagslige forandringer, der har betydning for omsorgens udførelse. I forskningen diskuteres karakteren af disse forandringer ofte under betegnelser som 'omsorgskrise' (Hansen, Dahl & Horn, 2022), 'de-institutionalisering' (Rostgaard, 2023) eller

'kronisk hjemmearbejde' (Mattingly, Grøn & Meinert, 2011). Disse betegnelser giver anledning til forskellige empiriske og analytiske nedslag, og i velfærdskontekster bruges de ofte til at skildre forskydninger eller genforhandlinger af omsorgsansvar og omsorgspraksisser i rum og tid (fra hospital til hjem) og i definitioner af omsorgsevne (fra det professionelle til det private domæne).

Som det fremgår af flere af temanummerets bidrag, har omsorgsforståelser og omsorgens vilkår altid været under forandring i en pardans mellem konkrete former for omsorgsudøvelse, politiske og strukturelle forandringer og forskningens modeluner (Klostermann et al., 2022; Fisher & Tronto, 1990; Tronto, 2013; Mol, Moser & Pols, 2010). I temanummerets første essay beskriver Helle Ploug Hansen, med udgangspunkt i sine egne oplevelser som sygeplejerske, udviklingen fra behandlingsorienteret pleje til en omsorgsrationalitet, der mere eksplicit anerkender omsorgsarbejdets relationelle og situerede dimensioner. Essayet kan læses som en påmindelse om, at samfundet ofte kan siges at være i en omsorgskrise, og at omsorgskrises måske særligt opstår i perioder præget af forandring og genforhandling af, hvad der betragtes som omsorg, social velfærd, sundhed og trivsel.

Hvis man anlægger en kritisk feministisk læsning på omsorgens omskiftelighed, kan omsorgens forandringspotentiale blandt andet forstås som en afledt effekt af omsorgens nødvendighed. Ifølge Berenice Fisher og Joan Tronto er omsorg en grundlæggende, livsnødvendig praksis, der handler om at etablere og genetablere verdener, og omsorg er derfor et dybt politisk fænomen (Fisher & Tronto 1990, se også Tronto, 2013, 2015). I *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice* (2013) beskriver Tronto, hvordan politik ikke kun henviser til formelle regeringssystemer og institutioner, men også til de mere hverdagslige måder, hvorpå magt og beslutningstagning udøves i samfundet. Tronto skelner imellem politik med lille p og Politik med stort P. Politik med stort P henviser til den formelle, institutionelle politik, såsom den politiske proces, der finder sted på nationalt niveau. Politik med lille p refererer til hverdagsniveauer, hvor konsekvenserne af de politiske beslutninger udleveres og forvaltes i familier og i lokalsamfund, og de processer, hvorved enkeltpersoner og grupper deltager i forhandlinger og beslutningstagning for at opretholde eller ændre sociale strukturer. Herunder hvem der passer børn og ældre mennesker, og de vilkår der følger med opgaverne. Ifølge Tronto er omsorg og politik derfor tæt forbundne gennem de måder, hvorpå samfundet organiserer sig for at imødekomme og forvalte grundlæggende behov og relationer. Når samfund, kulturer eller politik ændrer sig, ændrer omsorgens vilkår sig.

Det er de skandinaviske velfærdsstater gode eksempler på, og det er netop forholdet mellem forandringer i velfærdsstaten og forandringer i omsorg som begreb og institutionaliseret praksis, der undersøges i dette temanummer.

Professionalisering og specialisering

I Danmark har behandling af og omsorg for syge og alderssvækkede mennesker siden 1960erne primært været et ansvar og anliggende for velfærdsstaten (Bendixsen, Bringslid & Vike, 2018), og omsorgsforpligtelser er blevet en central del af det, vi ifølge Joan Tronto kan kalde velfærdsstatens politiske dagsorden (Tronto, 2013, 10).

Samtidig med at omsorg i stigende grad er blevet professionaliseret, er de forskellige omsorgsfag blevet mere specialiserede, og omsorgsopgaverne er blevet forskubbet mellem klassiske og nye faggrupper (Dahl, 2017). Sygeplejerskeuddannelsen blev i 2001 en professionsbachelor, og sygeplejersker overtager stadig flere af de tidligere lægefaglige opgaver på tværs af sektorer (Timm et al., dette nummer). Social- og sundhedshjælpere og social- og sundhedsassistenter har siden 1990erne gradvist erstattet de tidligere hjemmehjælpere og sygehjælpere (Dahl & Rasmussen, 2012). Social- og sundhedsassistenterne varetager nu mange af de opgaver i både primær- og sekundærsektoren, som tidligere var sygeplejerskernes ansvar. Sammenligner man de tidligere hjemmehjælperes arbejdsdag med arbejdsdagen for nutidens social- og sundhedsmedarbejdere i ældreplejen, afspejler den ligeledes en mærkbar forandring i omsorgens vilkår og praksis i form af rehabiliterende tilgange, lange kørelister, tidskoder på opgaver og dokumentations procedurer (Hansen, 2016; Vaaben, Olesen & Gylling, 2023).

Fælles for det professionelle omsorgsarbejde i både primær- og sekundærsektoren er, at det siden 1980erne i lighed med opgaver i andre statslige institutioner er blevet underlagt nye styringsformer, standardisering og kvalitetsreformer. På hospitalerne har indførelsen af digitale teknologier som den elektroniske patientjournal etableret nye koordineringsopgaver på tværs af personalegrupper (Bossen & Markussen, 2010), og der er vedvarende forsøg på at erstatte sekretærfunktioner med digitale platforme (Møller, Eriksen & Bossen, 2020). I ældreplejen er der indført markedsbaserede praksisser, såsom kvalitetskontrol, frit leverandørvalg og udbudsordninger samt adskillelse mellem bestiller- og udførerrollerne. Samtidig er afgørelser og ydelser underlagt lovbestemte standarder, regulativer og kontrolmekanismer med henblik på at skabe sikkerhed og sikre ensartethed og kontinuitet internt og på tværs af institutioner (Rostgaard, 2011, 2012; Dahl, 2017).

Denne udvikling afspejles blandt andet i ansvarshierarkiet i lægemiddelomsorgen på plejehjem (Frantzen et al., dette nummer). For personalet betyder det, at de i højere grad end tidligere bruger tid på at planlægge, beskrive og dokumentere opgaverne (Rostgaard, 2012). For borgerne og deres pårørende betyder udviklingen, at de mødes af et system karakteriseret ved komplekse ansøgnings- og visitationsprocedurer samt omfattende (digital) kommunikation på tværs regionale og kommunale sektorer (Andersen et al., 2020).

Udbygningen af velfærdsstaten og den medfølgende professionalisering og specialisering af omsorgsopgaver skal imidlertid ikke forstås som en etablering af aksiomatiske forskelle mellem historiske perioder og mellem stat og familie (Thelen, 2015; Berggren & Trägårth, 2012; Kulick & Rydström, 2015). Vi skal være varsomme med at beskrive den historiske udvikling som, at staten 'bare overtog' en masse funktioner, der tidligere lå i familien. Arbejderklassens kvinder arbejdede ofte både i og uden for hjemmet, og arbejderklassens børn og ældre har formentlig ind imellem lidt under noget, som vi i dag ville kalde omsorgssvigt (Laneth, 2009). Men med etableringen af velfærdsstaten og de efterfølgende årtiers udvikling af velfærdsydelser blev staten primær omsorgsgiver for syge og ældre borgere, og retten til omsorg en vigtig del af den sociale kontrakt mellem velfærdsstaten og dens borgere (Bendixsen, Bringslid & Vike, 2018; Berggren & Trägårth, 2022). Dertil har øgede muligheder for behandlings- og rehabiliteringsmuligheder sammen med ændrede familiemønstre løbende bidraget til at producere og definere nye og flere omsorgsopgaver og behov (Mikkelsen, 2016; Oxlund, Grøn & Bregnbæk, 2019). Hvad der på et givent tidspunkt i historien, eller i en given situation betragtes (eller anerkendes) som omsorg, hvem der besidder omsorgsevner eller udpeges som omsorgsansvarlige er altså omskifteligt (Mol, 2008; Mol, Moser & Pols, 2010). Som Annemarie Mol, Ingunn Moser og Jeanette Pols gør os opmærksomme på i antologien *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* lærer man noget nyt om omsorg "in moving from one site to another" (2010, 9). Særnummerets bidrag har på forskelligvis blik for de praksisser og forhandlinger, der knytter sig til specialisering og professionalisering af omsorg.

Forskydninger

Forandringerne af omsorgens vilkår hænger ligeledes sammen med det, vi i det ovenstående beskriver som forskydninger af omsorgsansvar og praksisser i rum og tid (fra hospital til hjem) og i definitioner af omsorgsevne (fra det professionelle til det private domæne).

Danskerne lever længere, og flere end tidligere lever længe med kroniske og komplekse sygdomme (Pedersen & Larsen, 2022). I en velfærdsstatskontekst lader en sådan demografisk fremskrivning sig omsætte til 'øgede omsorgsbehov', hvilket har affødt sundhedspolitiske tiltag og dagsordener om f.eks. 'aktiv aldring' og 'hverdagsrehabilitering', som sigter på at forbedre befolkningens sundhed og gøre dem mindre afhængige af velfærdsstatens ydelser. Fokus er på, hvordan syge eller aldringssvækkede kan støttes i at forebygge indlæggelse gennem egen monitorering og træning (Oxlund & Whyte, 2014), og på hvordan de kan forblive sociale og aktive for at øge deres sundhed og dermed gøre dem mindre afhængige af velfærdsstatens ydelser (Lassen & Moreira, 2014; Ludwigsen, 2016; Oxlund, Grøn & Bregnbæk, 2019). Introduktionen af forskellige former for borgerrettet velfærdsteknologi, såsom GPS-sporing og digitale rehabiliteringsprogrammer, kan også betragtes som en del af de pågående forskydninger i omsorgsansvar. Teknologierne repræsenterer et håb om at kunne nedbringe udgifterne til og behovet for sundheds- og omsorgspersonale. Imidlertid installerer teknologierne ofte også nye (måske uforudsete) behov, hvis varetagelse falder tilbage på pårørende og sundheds- og plejemedarbejdere (Schwennesen, 2019; Meyer, dette nummer) og mod 'nye' aktører som datamanagers og systemudviklere, der gennem en slags 'teknologi-omsorg' udfylder behovet for vedligeholdelse og drift af systemerne.

I befolkningen er der imidlertid stor forskel på, hvorvidt selvmonitorering og træning anses og opleves som forenelig med ældrelivet (Mikkelsen, 2017), særligt i den sene alderdom (Jensen, 2023). Forventningen om en aktiv aldring kan f.eks. møde modstand blandt ældre borgere med flygtninge- eller indvandrerbaggrund og oprindelse i lande, hvor alderdommen anses som en tid, hvor det er acceptabelt at være passiv og afhængig af andre familiemedlemmer (Ismail, 2021; Rytter et al., 2021; Sparre & Rytter, 2021).

Ulighed i adgang til hjælp og omsorg kan desuden forstærke eksisterende uligheder i befolkningen. Skærpede krav til visitation til hjemmepleje og plejehjem samt nedlæggelse af hospitalsenge har resulteret i en øget inddragelse af pårørende og civilsamfund (Navne & Wiuff, 2011; Felding & Schwennesen, 2019; Aarhus, dette nummer). I Danmark varetager staten stadig personlig pleje og sygepleje for de svageste borgere, og familien til syge eller alderssvækkede har således ingen formel omsorgsforpligtelse. Borgerens familie forventes imidlertid i stigende grad at træde til med hjælp til bl.a. praktiske opgaver i hjemmet. Meget tyder således på, at ældre borgere uden midler til at tilkøbe private ydelser oplever den største forringelse af hjælpen, og at deres pårørende (ægtefæller, voksne børn, venner, mv.) vil blive særligt pressede af uformelle omsorgsopgaver og dermed risikerer ikke at kunne forene opgaverne med et forsat arbejdsliv (Rostgaard et al.,

2022). Særligt udsatte er desuden den del af befolkningen, der lever på afstand af og/eller ikke har kontakt med deres familier. En stadig større andel af den voksne befolkning lever alene, og syge, alene-boende mennesker befinder sig ofte i en situation, hvor de er tvunget til konstant at overveje, hvem de skal bede om hjælp, når omsorgen fra velfærdsstaten stopper (Andersen & Offersen, 2022; Andersen, 2024).

Demografiske forandringer kan desuden aflæses blandt professionelle omsorgsgivere. Manglen på uddannet og faglært arbejdskraft i omsorgsfagene har ført til en bredere rekruttering særligt til social- og sundhedsfagene. Næsten halvdelen af alle social- og sundhedselever og en stadig større andel af både faglærte og ufaglærte medarbejdere i ældreplejen er i dag født og opvokset uden for Danmark (Sparre et al., 2024). Omsorgsarbejdet og omsorgsrelationerne formes således også af forestillede og reelle kulturelle og sproglige forskelle og udfordringer (Rostgaard, 2015; Nielsen & Sparre, dette nummer).

På den baggrund er det interessant på dette tidspunkt i historien at sætte fokus på forskning i omsorg: Hvad der betragtes som omsorg, og hvordan omsorgsansvar forhandles på tværs af stat, individ og familie. Mange af temanumrenes bidrag bevæger sig fra et sted til et andet (jf. Mol, Moser & Pols, 2010) ved at undersøge, hvad omsorg er, og hvordan forskellighed og forandring i ansvar og fordeling af omsorg har konkret betydning for det enkelte menneske, der lever med sygdom eller svækkelse, og samtidig bidrager til forandringer af sociale relationer og institutioner i det danske velfærdssamfund.

Temanummerets bidrag:

Temanummerets første bidrag, *Omsorg som næstekærlighed, arbejde og fag*, af Helle Timm, Mia Jess, Anette Lykke Hindhede, Tom Møller, Christina Andersen og Kristian Larsen tager udgangspunkt i netop omsorgens vilkår og omsorgsforståelser. Inspireret af Ernst Blochs spor-begreb samt udvalgte forskningsarbejder og forskningspositioner undersøger artiklen udviklingen af skandinavisk omsorgsforskning fra 1980 til 2020. Artiklen præsenterer tre spor.

Det første spor defineres som en filosofisk og eksistentiel omsorgsforskning bl.a. repræsenteret af den norske sygeplejerske og filosof, Kari Martinsens arbejde. Martinsen beskæftigede sig med omsorg som et både "før-kulturelt", ontologisk fænomen og et "kulturelt", socialt konstrueret fænomen og var dermed kritisk over for det, hun beskrev som en tiltagende instrumentaliserings af omsorg. Med udgangspunkt i teologen og religionsfilosoffen K. E. Løgstrups arbejde

betragtede hun omsorg som en etisk fordring, der ligger i et hvert møde og i alle livsytringer. Omsorg, eller det at tage vare på 'den anden', er dermed til enhver tid afsat for relationsdannelse. Det andet spor, der præsenteres i artiklen, undersøger samfunds- og kulturteoretisk omsorgsforskning. Her betragtes omsorg som arbejde og som et fænomen eller en praksis, der er under indflydelse af magt og ofte er kønnet. Timm og medforfattere introducerer bl.a. den norske sociolog Kari Wærness' forskning om velfærdsstatens udvikling og de ændrede samfundsmæssige vilkår for familieomsorg og kvinders rolle, der knytter sig til denne udvikling. I velfærdsstaten sidestilles omsorg ofte med 'omsorgsarbejde' og dermed med lønnet arbejde, der udføres af relativt lavtlønnede kvinder. I artiklens tredje og sidste spor diskuteres omsorg som fag, særligt som pædagogisk, professionsteoretisk omsorgsforskning med udgangspunkt i Katrin Hjorts arbejde. Som professor i pædagogik og uddannelsesforskning interesserede Hjort sig for forandringerne i de institutionelle rammer for de offentligt ansattes arbejde, særligt det som hun kaldte det affektive arbejde, herunder det affektive arbejdes integration i en kapitalistisk og biopolitisk økonomi. Opsummerende peger Timm og medforfattere på, at omsorg i alle spor forstås relationelt i den forstand, at "omsorg er noget, der findes og/eller konstrueres og/eller praktiseres i relation(er) mellem mennesker" (side 33). Dertil deler de forskellige spor, til trods for forskellige empiriske og teoretiske nedslag og udgangspunkter, en forståelse af, at omsorgen er under pres – i hverdagslivet og i de samfundsmæssige institutioner.

Helle Ploug Hansen er i essayet, *Fra behandlingsrettet rationalitet til omsorgsrationalitet*, ligeledes ude i et historisk ærinde. Med udgangspunkt i sine egne erfaringer beskriver Hansen, hvordan hun som nyuddannet sygeplejerske i 1973 tog del i det, hun kalder rundepleje. Rundepleje indebar, at alle patienter på en stue i samme omgang fik taget deres temperatur, målt deres puls, skiftet bækkener, blev vasket, og fik udleveret medicin. Rundeplejens fokus og udførelse afspejlede datidens fokus på ro og hygiejne, men den var også en påmindelse om eksisterende køns- og faghierarkier. Formålet med rundeplejen var nemlig også at sørge for, at sengestuen var nydelig og ordentlig, når lægen ankom. Hansen gennemgår herefter de brud og nye forståelser af omsorg som praksis og genstandsfelt, der fandt sted i løbet af 1980'erne og 1990'erne, hvor Kari Martinsens før-kulturelle fremstillinger af omsorg som et relationelt og eksistentielt vilkår bliver en del af sygeplejens professionelle selvforståelse. Hansen beskriver også græsrodsbevægelsen De Bindegale Sygeplejersker, der i 1982 blev etableret for blandt andet at gøre op med eksisterende fag- og kønshierarkier.

Magt som tema træder ind i forskningslitteraturen på nogenlunde samme tid, og Hansen slutter af med at minde os om, at omsorgens kulturelle betydning altid er under forandring.

Temanummerets to første bidrag giver således et (teori)historisk overblik over og indsigti, hvordan omsorg som praksis og begreb har udviklet sig fra velfærdsstatens første årtier til i dag. I de følgende fire artikler, som alle er baseret på etnografiske feltarbejder i mødet mellem velfærdsstaten og dens professionelle på den ene side og borgere, patienter og/eller pårørende på den anden, præsenteres og udforskes konkrete og aktuelle forskydninger eller genforhandlinger af omsorgsansvar og omsorgspraksisser inden for kræftbehandling og ældrepleje.

Rikke Aarhus' artikel, *Omsorg i accelereret kræftudredning*, undersøger, hvordan pårørendeinddragelse forhandles i mødet mellem sundhedsprofessionelle og patienter i ambulante kræftudredningsforløb (såkaldte 'kræftpakker') på tværs af almen praksis, hospitaler og patienters hjem. Når pårørende i højere grad forventes at overtage nogle af de omsorgsopgaver, som tidligere blev varetaget af professionelle, har det betydning for borgeres og patienters relationer. Aarhus tager afsæt i antropologiske perspektiver på omsorg som en del af den løbende produktion og vedligeholdelse af familie- og slægtskabsrelationer, særligt hvordan forbundethed skabes og genskabes gennem hverdagspraksisser fremfor at være noget givet (Carsten 2000, 2004; Pedersen & Tjørnhøj-Thomsen, 2013). I modsætning til mange studier af pårørende og pårørendeinddragelse er Aarhus' analytiske interesse primært i pårørendes betydning for sundhedssystemet set fra de sundhedsprofessionelles perspektiv og gennem deres omsorgspraksis. På baggrund af etnografisk feltarbejde viser hun, hvordan der ligger en institutionel forventning om mobilisering af pårørende på en institutionel hensigtsmæssig måde på trods af, at omsorgsrelationer mellem patienter og deres potentielle pårørende i praksis er langt mere flydende. For at udredningsforløbet kan fungere i praksis, og opgaverne med at understøtte patienten praktisk og moralsk ikke falder tilbage på de sundhedsprofessionelle, er der blandt sundhedsprofessionelle en implicit forståelse af sammenhængen mellem pårørende og 'god omsorg'. 'God omsorg' indbefatter tilstedeværelsen af en pårørende som "en, der støtter, ikke er for krævende, ikke møder talstærkt op, som kan tilsidesætte egne behov og følelser, og som accepterer rollen som praktisk og psykosocialt vedhæng til patienten" (side 59). Derimod er det for systemet ikke afgørende, hvordan den pårørende er forbundet til patienten. Mobiliseringen af pårørende skal således ikke kun muliggøre meningsfulde liv men også bæredygtige institutioner, når

stadig flere borgere bliver patienter i de accelererede kræftforløb. Sagt på en anden måde viser Aarhus således med inspiration fra blandt andet Buch (2018), hvordan forbundet- hed i omsorg i høj grad formes af offentlige instanser og politikker, herunder at det danske sundhedssystem er indrettet efter at have den individuelle pleje- eller behandlingskrævende borger i centrum.

Omsorgsrelationer er ligeledes i fokus i Stine Hauberg Nielsen og Sara Lei Sparres artikel, *Rum til omsorgens sprog*. På baggrund af etnografisk feltarbejde i ældreplejen undersøger artiklen omsorgspraksis og omsorgshensyn i konkrete omsorgssituationer mellem flersprogede social- og sundhedselever og ældre borgere. En stadig større andel af elever og medarbejdere i ældreplejen er født og opvokset uden for Danmark, hvorfor flersprogethed og dansksproglige udfordringer er et aspekt af stadig flere omsorgsrelationer i den professionelle ældrepleje. Nielsen og Sparre er inspirerede af bl.a. John Law's idé om omsorg som en form for 'koreografi' i praksis, der på en kompliceret og improviseret måde involverer subjekter og objekter, som drager omsorg eller som drages omsorg for på samme tid (Law, 2010). Nielsen og Sparre viser, hvordan der i omsorgssituationerne udspiller sig en koreografi med forskellige fokuspunkter og interesser, hvilket i praksis resulterer i både overlappende og kontrasterende omsorgshensyn mellem omsorgen for de ældre borgere, omsorgen for omsorgsarbejderen og omsorgen for 'god' ældrepleje. Flersprogetheden og de kommunikative barrierer og misforståelser, der kan følge, bidrager til en forskydning af krav og hensyn mellem de involverede aktører. Eleverne og borgerne må i højere grad skifte mellem forskellige roller, således at de ældre borgere også så vidt muligt kan tage del i elevernes sproglæring. Med yderligere inspiration fra Navne og Svendsens begreb 'careography' (2017) viser forfatterne, hvordan oplæringsvejlederne faciliterer relationer mellem elever og borgere, som muliggør (fremfor besværliggør) elevernes oplæring, og de må således balancere forskellige og ofte modstridende krav og behov hos ældre borgere, elever, kollegaer og arbejdspladsen som helhed. Omsorgssituationerne rummer således intentioner og magtrelationer, som overskrider de konkrete situationer og deres praksis, idet de også afspejler et moralsk og politisk projekt om så vidt muligt at videreføre den offentlige ældrepleje, hvor staten har ansvaret for både uddannelse af faglært omsorgspersonale og levering af ældrepleje til den brede befolkning.

I temanummerets to efterfølgende artikler sættes der fokus på (velfærds) teknologier og de implikationer, de har for omsorgsforståelser og omsorgens vilkår og praksis. Sara Elgaard Frantzen, Iben Mundbjerg Gjødsbøl og Mie Seest Dam

undersøger i artiklen, *Lægemiddelempati: Om ansvarshierarki i lægemiddelomsorgen på plejehjem*, hvordan brugen og håndtering af lægemidler former omsorgen baseret på feltarbejde på to danske plejehjem. Frantzen og medforfatterne trækker især på Sofie Rosenlund Laus skelnen mellem 'farmakologik' og 'lægemiddelomsorg' (Lau, 2021), to begreber, der er stærkt inspireret af Annemarie Mols skelnen mellem 'logic of choice' og 'logic of care' (Mol, 2008). Artiklens afsæt er, at mange plejehjemsbeboere lever med flere kroniske sygdomme og derfor også får flere lægemidler samtidig; et fænomen, der kendes som polyfarmaci. Det stigende lægemiddelforbrug betyder, at hjælp til håndtering og indtagelse af lægemidler udgør en væsentlig del af omsorgsarbejdet på de danske plejehjem. For at sikre lægemiddelsikkerheden er der indført et tredelt ansvarshierarki: Den praktiserende læge har ansvar for at ordinere den rette medicin, mens det autoriserede og ikke-autoriserede plejepersonale på hver deres måde har et juridisk ansvar for at efterleve lægens ordination. Det autoriserede personale, dvs. sygeplejersker eller social- og sundhedsassistenter, skal dispensere medicinen og dokumentere lægemidlernes virkninger, mens det ikke-autoriserede personale, dvs. social- og sundhedshjælpere eller ufaglærte medarbejdere, giver lægemidlerne til beboerne. Forfatterne viser, at dette tredelte ansvarshierarki betyder, at plejepersonalet ikke får inddraget beboerne i behandlingen. For eksempel kræver medicindispensering stor omhu og ro for at undgå fatale fejl, hvorfor involvering af borgeren slet ikke lader sig gøre eller ville kræve ekstra tid og ressourcer, som så ville gå fra andre omsorgsopgaver. Farmakologikken råder dermed i den forstand, at omsorgen primært bliver et spørgsmål om at efterleve lægens ordination og sikre, at beboerne så vidt muligt indtager medicinen som en del af hverdagens rutiner og vaner. "I praksis opstår der således et tredelt og fragmenteret ansvarshierarki, hvor plejehjemmets personale ikke deler viden og erfaring, som de tilegner sig om beboerne og deres helbredstilstand – og hvor beboerens egen oplevelse af at indtage lægemidler udgrænses" (side 102). Lægemidler og lægemiddelhåndtering kan altså anskues som en form for (velfærds)teknologi, der former og ændrer omsorgen for ældre og betingelserne for den, ofte på uventede måder.

Astrid Meyer sætter i artiklen, *The Changing Roles of GPS-Tracking in Dementia Care*, fokus på en anden form for teknologi. Global Positioning System tracking (GPS-tracking) benyttes i stigende omfang som en trygheds- og sikkerhedsforanstaltning i omsorgen for mennesker med demens, fordi en GPS f.eks. kan lokalisere en person med demens, hvis denne farer vild eller bliver væk. Meyer er især inspireret af Thygesens og Mosers (2010) idé om 'omsorgsarrangement' forstået som omsorg situeret i en kontekst af de mennesker, objekter, steder og praksisser,

der omgiver den. Et omsorgsarrangement har som bestræbelse god omsorg (Pols, 2015) og fordrer, at omsorgsarrangementets elementer samarbejder. Således skal der kontinuert eksperimenteres med at justere små detaljer. Artiklen er baseret på flere interviews med en kvinde, som Meyer fulgte over halvandet år, og som anvendte GPS-tracking til at drage omsorg for sin mand med Alzheimers. Meyer viser bl.a., hvordan GPS'ens rolle ændrer sig i takt med, at sygdommen forværres. Fra i sygdommens første faser at give manden mulighed for at bevæge sig trygt hjemmefra, bliver GPS'en gradvist anvendt til at begrænse og kontrollere hans færden. De involverede (plejepersonalet, hustruen og andre pårørende) må kontinuert eksperimentere og tilpasse GPS'en, når der opstår spændinger eller uoverensstemmelser i det eksisterende omsorgsarrangement for at nå frem til et tilpasset og velfungerende omsorgsarrangement. En sådan "spænding" er f.eks., da personalet på et plejehjem ikke længere kan kalde manden hjem via GPS'en, men det bliver nødvendigt for plejepersonalet at hente ham. Det er der ikke ressourcer til, og manden bliver derfor overflyttet til et demensplejehjem, som han ikke kan gå fra. Alligevel bærer han fortsat GPS'en, fordi det giver hans hustru en følelse af trykthed og sikkerhed at kunne følge ham. GPS'en påvirker dermed også omsorgsarrangementet ved at artikulere og synliggøre særlige forventninger forbundet med god demensomsorg.

Temanummeret afrundes med et essay om hverdagslivets kreative omsorgspotentialer. Janne Brammer Damsgaard og Rasmus Dyring undersøger det, de kalder 'en idé om en omsorgspraksis' baseret på menneskets grundlæggende "evne til at improvisere og agere innovativt og kreativt i hverdagslivets små og store forhold (Richards, 2007, 2010)" (side 128). I essayet foreslår Damsgaard og Dyring, at vi kan opnå nye erkendelser om omsorg som praksis, hvis vi flytter blikket fra omsorg som planlagte, programsatte interventioner til de spontant opstående, kreative praksisser, der opstår i hverdagslige situationer. De konkluderer bl.a., at et fokus på, hvordan kreative praksisser forhandles og bliver til, synliggør etableringen af "intense øjeblikke af resonans, der fremmer inklusion af mennesker som aktive medskabere af deres livsverdener". Damsgaard og Dyring antyder dermed, at menneskets evne til at agere kreativt kan have en positiv virkning på den generelle trivsel hos de involverede parter i omsorgssituationer og kontekster.

Det er en positiv note at slutte introduktionen på. God læselyst.

Litteratur

- Andersen, H. E., Hoeck, B., Nielsen, D. S., Ryg, J., & Delmar, C. (2020). A phenomenological–hermeneutic study exploring caring responsibility for a chronically ill, older parent with frailty. *Nursing Open*, 7(4), 951–960. <https://doi.org/10.1002/nop2.467>
- Andersen, R. S. (2024). Solo Living and Cancer in Denmark: Understanding Care Politics as the Architect of Human Vulnerabilities. I B. Hadolt, & A. Stöckl (red.), *Hope and Uncertainty in Health and Medicine.: Imagining the Pragmatics of Medical Potential* Transcript Verlag.
- Andersen, R. S. & Offersen, S. M. H. (2022). Omsorgens moralske pionerer: om at 'bo selv' og forvalte forbundethed og kræftsygdom. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* 37, 65-85
- Bendixsen, S., Bringslid, M. B. & Vike, H. (2018). *Egalitarianism in Scandinavia: Historical and Contemporary Perspectives*. 1st ed. 2018 edition., Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-59791-1>.
- 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*, 13-29.
- Berggren, H., & Trägårdh, L. (2022). *The Swedish theory of love: individualism and social Trust in Modern Sweden*. University of Washington Press.
- Bossen, C. & Markussen, R. (2010). Infrastructuring and Ordering Devices in Health Care: Medication Plans and Practices on a Hospital Ward. *Computer Supported Cooperative Work*, 19(6), 615–637, <https://doi.org/10.1007/s10606-010-9131-x>
- Buch, E. (2018). *Inequalities of Aging: Paradoxes of Independence in American Home Care*. New York: New York University Press.
- Carsten, J. (2000). Introduction: Cultures of relatedness, I Carsten, J. (red.) *Cultures of relatedness: New approaches to the study of kinship*. Cambridge England: Cambridge University Press, 1–36.
- Carsten, J. (2004). *After Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Dahl, H. M. (2017). *Struggles in (Elderly) Care: A feminist View*. (1 udg.) Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/978-1-137-57761-0>
- Dahl, H. M., & Rasmussen, B. (2012). Paradoxes of Elderly Care: The Nordic model. I A. Kamp, & H. Hviid (red.), *Elderly Care in Transition: Management, Meaning and Identity at Work. A Scandinavian Perspective*, 29-49. Copenhagen: Copenhagen Business School Press
- Felding, S. A., & Schwennesen, N. (2019). Når omsorgen udliciteres: En analyse af den konfliktfyldte omsorgs- trojka mellem mennesker med demens, pårørende og plejepersonale på et plejehjem i Danmark. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 30, 123-149. <https://doi.org/10.7146/tfss.v15i30.114771>
- Fischer, B. & 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.
- Ismail, A. M. (2021). Care in practice: Negotiations regarding care for the elderly in multigenerational Arab Muslim families in Denmark. *Contemporary Islam*, 15(2), 215-232. <https://doi.org/10.1007/s11562-020-00458-8>.
- Jensen, S. G. (2023). *Vi har haft vores tid: Når de ældste afrunder livet*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.

- Hansen, A. M. (2016). Rehabilitative bodywork: cleaning up the dirty work of homecare. *Sociology of Health & Illness* 38(7), 1092–1105. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12435>
- Hansen, L. L., Dahl, H. M., & Horn, L. (red.) (2022). *A Care Crisis in the Nordic Welfare States? Care Work, Gender Equality and Welfare State Sustainability*. Policy Press. Transforming Care <https://doi.org/10.2307/j.ctv2321kf8>
- Klostermann, J., Funk, L., Symonds-Brown, H., Cherba, M., Ceci, C., Armstrong, P. & Pols, J. The Problems with Care: A Feminist Care Scholar Retrospective. *Societies* 12, 52 <https://doi.org/10.3390/soc12020052>
- Kulick, D. & Rydström, J. (2015). *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*. Duke University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv11sms0n>
- Laneth, P.F. (2009). *Lilys Danmarkshistorie. Kvindelig i fire generationer*. København: Gyldendal
- Lassen, A. J., & Moreira, T. (2014). Unmaking old age: political and cognitive formats of active ageing. *Journal of Aging Studies*, 30(1), 33–46. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2014.03.004>
- Lau, S. R. (2021). Farmakologik og lægemiddelomsorg: Et etnografisk studie af mødet mellem sårbare ældre og medicin. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 18, 73–94. <https://doi.org/10.7146/TFSS.v18i35.129994>
- Law, J. (2010). Care and killing: Tensions in veterinary practice. I: Mol, A., I. Moser & J. Pols (eds.). *Care in practice: On tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld, Neth.: Transcript
- Ludvigsen, B. H. (2016). Når ældre mennesker bliver gamle. *Tidsskriftet Antropologi*, 73, 89–110.
- Mikkelsen, H. H. (2016). Unthinkable Solitude: Successful Aging in Denmark Through the Lacanian Real, *Ethos* 44(4), 448–463. <https://doi.org/10.1111/etho.12144>
- Mikkelsen, H. H. (2017): Never Too Late for Pleasure. *American Ethnologist*, 44(4), 646–656. <https://doi.org/10.1111/amet.12563>
- Mattingly, C., Grøn, L., & Meinert, L. (2011). Chronic homework in emerging borderlands of healthcare. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 35, 347–375. <https://doi.org/10.1007/s11013-011-9225-z>
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. London: Routledge.
- Mol, A., Moser, I., Pols, J. (2010). Care: Putting Practice into Theory. I: Mol, A., Moser, I, Pols, J. (red.) *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript: Bielefeld, Germany, 7–25.
- Møller, N. H., Eriksen, M. & Bossen, C. (2020). A Worker-Driven Common Information Space: Interventions into a Digital Future. *Computer Supported Cooperative Work* 29(5): 497–531. <https://doi.org/10.1007/s10606-020-09379-9>
- Navne, L.E., & Wiuff, M.B. (2011) *Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering*. Dansk Sundhedsinstitut.
- Navne, L. E. & Svendsen, M. N. (2018). Careography: Staff experiences of navigating decisions in neonatology in Denmark. *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 37(3), 253–266. <https://doi.org/10.1080/01459740.2017.1313841>
- Oxlund, B. & Whyte, S. (2014) Measuring and Managing Bodies in the Later Life Course. *Journal of Population Ageing*, 7(3), 217–230. <https://doi.org/10.1007/s12062-014-9104-9>
- Oxlund, B., Grøn, L., & Bregnbæk, S. (2019). Introduktion: Sund aldring og sociale relationer. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 30, 5–18. <https://doi.org/10.7146/TFSS.v15i30.114576>
- 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.

- Pedersen, P. V. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2013) Barnløse og socialt udsattes perspektiver på forældreskab, familie og fællesskab. I: Hanne Overgaard Mogensen og Karen Fog Olwig (red). *Familie og slægtskab – antropologiske perspektiver*. København: Samfundslitteratur.
- Pols, J. (2015). Towards an empirical ethics in care: relations with technologies in health care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(1), 81-90. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9582-9>
- Richards, R. (2007). Everyday creativity: Our hidden potential. I: Richards, R. (red.) *Everyday creativity and new forms of human nature: Psychological, and spiritual perspectives*. American Psychological Association, 25-53.
- Richards, R. (2010). Everyday creativity: Process and way of life – Four key issues. I: Richards, R. (red.) *Everyday creativity and new views of human nature: Psychological, social, and spiritual perspectives*. American Psychological Association, 185-215.
- Rostgaard, T. (2011). Care as you like it: the construction of a consumer approach in home care in Denmark. *Nordic Journal of Social Research*, 2(1), 54–69. <https://doi.org/10.7577/njsr.2042>
- Rostgaard, T. (2012). Quality reforms in Danish home care - balancing between standardisation and individualisation. *Health and Social Care in the Community*, 20(3), 247–254. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01066.x>
- Rostgaard, T. (2015). More diversity, better quality of care: Constructions of professional identity and work culture among migrant care workers in Denmark. I: Karl, U. & S. Torres (eds.). *Ageing in contexts of migration* (pp. 172-186). London: Routledge. <https://www.routledge.com/Ageing-in-Contexts-of-Migration/Karl-Torres/p/book/9780367869168>
- Rostgaard, T. (2023). *De-institutionalisation in long-term care for older people in Denmark: Case studies on international policy and implementation*. State Secretary of Social Rights, Government of Spain.
- Rostgaard, T., Jacobsen, F., Kröger, T., & Peterson, E. (2022). Revisiting the Nordic long-term care model for older people—still equal? *European Journal of Ageing*, 19(2), 201–210. <https://doi.org/10.1007/s10433-022-00703-4>
- Rytter, M., Sparre S. L., Ismail A. M. & Liversage A. (2021). *Minoritetsældre og selvudpegede hjælpere: Kommunal velfærd og omsorg i forandring*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Schwennesen, N. (2019). Surveillance entanglements digital data flows and ageing bodies in motion in the Danish welfare state. *Anthropology & Aging*, 40(2), 10–22. <https://doi.org/10.5195/aa.2019.224>
- Sparre, S. L., & Rytter, M. (2021). Between care and contract: Aging Muslim immigrants, self-appointed helpers and ambiguous belonging in the Danish welfare state. *Anthropology & Aging*, 42(1), 112-128. <https://orcid.org/0000-0001-7586-4899>
- Sparre, S. L., Nielsen, S. H., Fredslund, J., Bæk, L. K., Bertram-Larsen, P. & Sørensen, J. K. (2024). *Fra migrant til SOSU-aspirant: Uddannelse og rekruttering af herboende migranter til ældreplejen - eleverfaringer, offentlige indsatser og SOSU Appen som læringsunderstøttelse*. Aarhus: MANTRA, Aarhus Universitet & VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Thelen, T. (2015). Care as social organization: Creating, maintaining and dissolving significant relations. *Anthropological Theory*, 15(4), 497-515. <https://doi.org/10.1177/1463499615600893>
- Thygesen, H. & Moser, I. (2010). Technology and good dementia care: An argument for an ethics-in-practice approach. I: Domènec, M. & Schillmeier, M. (red.), *New technologies and emerging spaces of care*. Surrey: Ashgate.

- Tronto J. C. (2013) *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. New York, NY: New York University Press.
- Tronto, J. (2015). *Who Cares? How to Reshape a Democratic Politics*. Ithaca, NY: Cornell University Press. <https://doi.org/10.7591/9781501702761>
- Vaaben, N., Olesen, K.G. & Gylling, M. (2023). Should I stay or should I go? Moralsk stress som push-faktor i politi, folkeskole og ældrepleje, *Tidsskrift for Arbejdsliv*, Vol. 25(1), 10-27.

Omsorg som kærlighed, arbejde og fag.

*Spor i skandinavisk omsorgsforskning relateret til
sundhed og sygdom, 1980 – 2020*

Helle Timm^{1,2,3}

Mia Jess¹

Anette Lykke Hindhede^{1,4}

Tom Møller^{1,5}

Christina Andersen¹

Kristian Larsen^{1,4}

¹UCSF – Center for Sundhedsfaglig Forskning, Rigshospitalet

²SIF, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

³Fakultet for Sundhedsvidenskab, Færøernes Universitet

⁴Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab,
Københavns Universitet

⁵Afdeling for Almen Medicin, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns
Universitet

Korresponderende forfatter: Helle Timm: timmm@sdu.dk

Timm, Helle; Jess, Mia; Hindhede, Anette Lykke; Møller, Tom; Andersen, Christina & Larden, Kristian. 2024. Omsorg som kærlighed – Spor i skandinavisk omsorgsforskning relateret til sundhed og sygdom, 1980-2020. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 40, 20-40.

Artiklen sætter fokus på, hvordan skandinavisk omsorgsforskning på forskellige måder har defineret og udforsket omsorg relateret til sundhed og sygdom. Afgrænsningen til Skandinavien og den historiske periode, 1980 – 2020, er begrundet i en samfundsmæssig og velfærdsstatslig udvikling, der danner afsæt for omsorgsforskning fra omkring 1980. Omsorg og omsorgsrelationer i sundhedsvæsenet er i perioden transformeret, så den/de kan være vanskelige at genfinde. Måske fordi omsorg og omsorgsrelationer nu er, italesættes og udforskes som noget andet. Metodisk er artiklen baseret på en selekteret litteraturgennemgang, til dels inspireret af scoping review metoden. Teoretisk er vi inspireret af Ernst Blochs begreb om "spor" og en forståelse af, at "omsorg" over tid er defineret og analyseret på måder, der i konkrete historiske perioder kan ses som henholdsvis u-samtidige og samtidige. Artiklen er koncentreret om tre teoretiske spor; et filosofisk, eksistentielt spor, et samfunds- og kulturteoretisk spor og et pædagogisk, professionsteoretisk spor. Sporene kan ses som traditioner, opstået og udviklet parallelt, men i tæt forbindelse med bestemte fag og discipliner og den samfundsmæssige udvikling. Vi finder, at alle forskerne har fokus på relationen mellem mennesker, og at omsorg inden for hvert spor overordnet forstås og udforskes primært som henholdsvis næstekærlighed, arbejde og fag. Mens næstekærlighed igennem hele perioden nok har været anset for et u-samtidigt begreb i forbindelse med professionelt omsorgsarbejde, så omhandler alle spor ulighed og magt som dimensioner i omsorgsrelationer og –praksis. Et perspektiv i videre teoretisk og empirisk omsorgsforskning kan være at lade sporene inspirere hinanden i højere grad

Care as love, work, and profession. Paths in Scandinavian care research related to health and illness, 1980-2020.

The article focuses on how Scandinavian care research, in different ways, has defined and explored the concept of care in relation to health and illness. The focus on Scandinavia and the historical period, 1980 – 2020, is justified by the social and welfare state development in the Scandinavian countries which form the basis for care research from around 1980. Care and care relationships in healthcare have been transformed during this period and may be difficult to find today. Perhaps because care and care relationships are now verbalized and explored as something else. The article is based on a selected literature review, partly inspired by the scoping review methodology. Theoretically, we are inspired by Ernst Bloch's concept of "paths" and an understanding that "care" over time is defined and analyzed in ways that in concrete historical periods can be seen as respectively non-concurrent and concurrent. The article focuses on three theoretical paths: a philosophical, existential path,

a social and cultural path, and a pedagogical professional path. The paths can be seen as traditions that have arisen and developed in parallel but in close connection with specific professions, disciplines, and societal development. We find that all care researchers focus on the relationship between people, and that care within each path is generally understood and explored primarily as love, work, and profession, respectively. While love throughout the period has been considered a non-concurrent concept in professional care work, all three paths deal with inequality and power as dimensions in care relationships and practices. A further perspective in future theoretical and empirical care research could be to let the different paths inspire each other to a greater degree.

Indledning

Formålet med artiklen er at indkredse, hvad omsorg *er* og kan *være*. Det gør vi ved først i denne indledning at se nærmere på tekster om omsorg. Herudover drejer artiklen sig om centrale spor i den skandinaviske omsorgsforskning i relation til sundhed og sygdom, som den har udviklet sig over en godt 40-årig periode fra ca. 1980 til 2020. Mens den angelsaksiske omsorgsforskning var i gang allerede i 1950'erne og 1960'erne, og havde fokus på omsorgen i hjemmet og familien, så udsprang skandinavisk omsorgsforskning fra ca. 1980 angiveligt af transformationen af omsorg fra kønnet/kvindelig omsorg for mand, børn, syge, svækkede og gamle i familien – til kønnet/kvindelig omsorg som lønarbejde i de velfærdsstatslige institutioner; vuggestuer, børnehaver, private hjem, plejehjem, sygehuse m.v. (Dahl, 1997, Szebehely, 1996).

Artiklen afgrænses til omsorg i relation til voksne og gamle, svækkede og syge mennesker og lønarbejde, og som sådan ikke udvalgte faggrupper i offentlige sundhedsinstitutioner. Vi sætter fokus på forskning, der forsøger at indfange, rumme og perspektivere forholdet mellem omsorg som begreb og praksis samt de institutionelle og samfundsmæssige vilkår for samme. På baggrund af vores viden og erfaring, som sundhedsvidenskabelige og humanistisk-samt samfundsvidenskabeligt skolede forskere, har vi udvalgt tre spor i denne forskning; et filosofisk, eksistentielt spor, et samfunds- og kulturteoretisk spor og et pædagogisk, professionsteoretisk spor. Det væsentligste fravalg omhandler omsorgsforskning blandt børn og unge og omsorgsarbejdet, der foregår i familier, daginstitutioner, skole- og ungdomsinstitutioner. Udvælgelsen af de tre spor samt udvælgelsen af centrale omsorgsforskere, her i skæringsfeltet mellem humaniora-, samfunds- og sundhedsvidenskab, understøttes dog af norske kollegaer, der har haft delvist samme fokus (Førland et al. 2018, Klette et al. 2016).

Vi er inspirerede af filosofen Ernst Blochs begreb om "spor" (Bloch 1985). Vi kunne også have valgt begreber som paradigmer, videnskabsteoretiske afsæt m.v. Begrebet spor angiver dog, at det ikke kun er videnskab, der er på spil, men også praksis, kultur og samfund. Og at alting ikke sker på én gang, men at spor fra fortiden fletter sig ind i nutiden og at andre spor inspirerer visioner for fremtiden, og tages med videre til det 'endnu-ikke', vi kan håbe på. Den aktuelle virkelighed afspejler både det, Bloch kalder 'u-samtidige' og 'samtidige' spor. I det u-samtidige ligger historisk forudgående vilkår, forståelser og praksisformer i forhold til fx omsorg for svækkede og syge, der ikke passer til samtidige vilkår, forståelser og praksisformer. Men Blochs pointe er, at der også i det u-samtidige kan ligge ubrugte muligheder, længsler og mening, der kan knyttes til fremtiden (Andersen 1982).

Som eksempler på relevansen af denne tankegang kan ses studier i relation til vores emne, der alle viser, at forandringer ikke sker på én gang, men snarere som små eller større forskydninger. Fx viser Dahl, hvordan forskellige idealer om henholdsvis omsorg og egenomsorg på hjemmehjælpsområdet i 2000erne fungerer parallelt og efter den enkelte hjælpers skøn i konkrete situationer (Dahl 2009). På rehabiliteringsområdet viser forskere, hvordan praksis udvikles under påvirkning af både styringslogikker og faglige og civile interesser, der indimellem trækker i forskellige retninger (Bystrup et al. 2018, Harsløf et al. 2019). Og Graven, Petersen og Timm viser, hvordan sygeplejersker og andre på hospice får en eksistentielt orienteret praksis til at spille sammen med en stadigt mere medicinsk praksis (Graven, Petersen & Timm, 2021).

Hvad menes med omsorg?

Ud fra et antropologisk- og sociologisk blik er omsorg vanskeligt at definere abstrakt, hvorfor det, ligesom begreber som kultur og hverdagsliv, nødvendigvis må undersøges konkret (Timm, 2000). Et eksempel herpå er Ann Katrine Soffers etnografiske undersøgelse af læring på sygeplejerskeuddannelsen (Soffer, 2014). Soffer finder at det er muligt for sygeplejestuderende at få basal erfaring med omsorg i læringslaboratorier, og at omsorg i denne kontekst ikke blot handler om tilknytning, men om at kunne balancere mellem nærhed og distance i sygeplejerskers engagement med patienter. Soffer læner sig teoretisk bl.a. op ad den hollandske antropolog og filosof Anne Marie Mol.

Mol definerer, med afsæt i etnografiske studier af livet med diabetes, for det første "care" som en relationel praksis, der omfatter både omsorg og behandling (teknologier):

"Caring, or so it appears, is a matter of attuning to, respecting, nourishing and even enjoying mortal bodies...Thus, caring is a question of 'doctoring': of tinkering with bodies, technologies and knowledge – and with people too." (Mol, 2008, s. 14)

For det andet definerer hun "the logic of care", omsorgslogik, som meget forskellig fra og ofte i modsætning til "the logic of choice", det frie og autonome valg. "Logic of care" refererer til de komplekse måder, hvorpå plejepraksis udfolder sig i hverdagen, og hvordan forskellige aktører, herunder patienter, pårørende og sundhedspersonale, interagerer og forhandler om plejebeslutninger. En central pointe er, at der ikke kommer mere eller bedre omsorg ud af flere og mere frie valg, det vil sige af at forstå og behandle syge mennesker som kunder. Igennem hele sin analyse har hun fokus på ulighed ikke kun i Holland, men også globalt.

Den amerikanske antropolog Elana D. Buch har ligeledes fokus på omsorg i forhold til bl.a. ulighed (Buch, 2018) med empirisk afsæt i ældre og hjemmehjælpere i USA. Buch argumenterer for, at omsorgsarbejde er en form for generativt arbejde, som både bidrager til menneskers uafhængighed (ift. de ældre) og ulighed (ift. hjemmehjælpere - care workers). Denne ulighed er bl.a. knyttet til hjemmehjælpernes dårlige løn og arbejdsvilkår. Forståelsen af omsorg som generativt arbejde retter opmærksomheden mod de historiske og hverdagslige processer som former omsorgsrelationer i forbindelse med hjemmehjælp, og meningen og konsekvensen af disse relationer for både dem, der deltager i dem og for samfundet (Buch, 2018, s.6)

Både Mols' og Buchs empirisk forankrede forståelser af omsorg repræsenterer omsorgsforskning, der på mange måder må siges at være "samtidig", fordi den både er feministisk og omfatter globale uligheds- og policy analyser. Det gælder også amerikaneren og feministen Nancy Fraser, der med sine marxistisk inspirerede analyser viser, hvordan en kapitalistisk logik nødvendigvis prioriterer produktion over reproduktion og dermed sætter de overordnede betingelser for omsorg og omsorgsarbejde (Leonard 2016). Og det gælder den amerikanske professor i politologi og kvindestudier, Joan Claire Tronto, der har kritiseret, at feminister har koblet filosofisk omsorgsetik snævert til kvindekønnet og overset andre globalt udbredte magtstrukturer som global ulighed, klasse og etnicitet i forhold til at give og få omsorg (Tronto 2015).

De samfundsmæssige vilkår for omsorg

I den aktuelle 40-årige periode er vilkårene for omsorg for svækkede, gamle, syge og døende i familien og i institutionerne ændret markant, men ændringerne har naturligvis afsætt i årtierne inden.

I 1960erne var under $\frac{1}{4}$ af voksne danske kvinder på arbejdsmarkedet, mens det i 1990erne var $\frac{3}{4}$ (Dahl & Eriksen 2005). Fra 1960erne steg andelen af offentlige ansatte og den største stigning skete i sundheds-, uddannelses- og socialsektoren (Petersen, Petersen & Christiansen, 2013). Både udgiftsmæssigt og uddannelsesmæssigt var det dog det stadig mere specialiserede og centraliserede sygehusvæsen, der vejede tungest. Kommunalreformerne i først 1970 og siden 2007 reducerede/centraliserede regionale og kommunale enheder til de nuværende fem regioner med ansvar for bl.a. sygehuse og overenskomst med praktiserende læger, og 98 kommuner med ansvar for blandt andet hjemmepleje, hjemmesygepleje og plejehjem. Og Perspektivplan I og II i første halvdel af 1970erne, der begge angik velfærdsstatens strukturelle status og udvikling, blev et væsentligt skridt til at begynde at styre udviklingen af de velfærdsstatslige udgifter – og ydelser (Petersen, Petersen & Christiansen, 2013).

Det var allerede fra 1960erne og 1970erne et vilkår i de skandinaviske lande, at flere mennesker behandles på stadig større hospitaler under mere specialiserede og effektiviserede forhold, på betydelig kortere indlæggelsestid. Strukturelt set er meget pleje og omsorgsarbejde yderligere forskubbet fra behandlings- og plejeinstitutioner til det civile netværk og primærsektoren (Larsen, 2021). Parallelt er opgaverne mellem klassiske og nye faggrupper over perioden også forskubbet eller "task shifted" (Nancarrow & Borthwick 2005). Fra 1991 blev det fx, samtidig med den tiltagende professionalisering og akademisering af blandt andet sygeplejerskeuddannelsen, muligt at uddanne sig til social- og sundhedshjælper og -assistent. Og sygeplejersker har fx i almen praksis og ambulatorier overtaget tidligere lægefaglige opgaver.

Ændringer i opgaverne er også beskrevet i forhold til hjælp og omsorg i eget hjem fra husmor afløser i 1950erne og 1960erne til hjemmehjælpere i 1970erne og 1980erne med relativt få borgerbesøg og fleksibel løsning af alle typer opgaver i og omkring hjemmet (Pedersen og Andersen, 2016). For de efterfølgende årtier beskrives hvordan SOSU-assistenten og -hjælperen, arbejder med ydelseskataloger og minutudmålinger på vagter med 30 – 35 borgerbesøg og 100 km kørsel (Pedersen og Andersen, 2016).

Selv om de skandinaviske lande er forskellige (Vallgård, 2009), så har de i en international sammenhæng så mange fælles træk, at der tales om den skandinaviske, socialdemokratiske velfærdsmodel, der udvikledes op igennem det

forrige århundrede og særligt efter 2. verdenskrig (Goul Andersen, 1999). Allerede fra 1970erne kom velfærdsstaten dog under pres og fra 1980erne og frem har de statslige institutioner været præget af nye styreformer med fokus på konkurrence både internationalt og nationalt (Pedersen, 2011, Bourdieu, 2018). I den konkurrence har centralisering, stordrift og dokumentation været centrale overordnede styrereds-kaber. Som påpeget af bl.a. Dahl & Eriksen (2005), så medførte neo-liberale styreformer overført fra den private sektor til offentlige institutioner en række dilemmaer i forhold til både omsorg og omsorgsuddannelser. Et eksempel er, at fokus på dokumentation og kvalitet har ført til oplevelser af dårligere kvalitet for både ansatte og borgere (ibid.). Et andet eksempel er statens/det offentliges 'tilbagetrækning' i forhold til omsorgsopgaver; privatisering og individualisering af ansvaret for pleje- og omsorgsarbejde (Larsen 2021, Wacquant, 2010).

Senest har antropolog og arbejdslivsforsker Susanne Ekman (2022) karakteriseret og analyseret vilkårene for at arbejde i de velfærdsstatslige institutioner med metaforer som 'giftig gæld' og 'udpining'. Ekman beskriver et velfærdssystem, herunder et sundhedssystem, hvor alle lader som om, "det fungerer" og 'mere vil have mere', men, hvor alle samtidig presses af urealistiske forventninger og misforholdet mellem krav og ressourcer.

Opsummerende er de spørgsmål, vi søger svar på:

- Hvordan er omsorg (i relation til sygdom og svækkelse) defineret og udforsket som begreb i udvalgte spor i skandinavisk forskning 1980 – 2020?
- Hvordan er definitioner og udforskning relateret til den samfundsmæssige udvikling?

Metode

Artiklen tager, som nævnt i indledningen, afsæt i primært tekster inden for de tre spor, vi, som sundhedsvidenskabelige og humanistisk- samt samfundsvidenskabeligt skolede forskere, har fundet centrale. Der er altså tale om et selekteret overblik over, hvordan omsorg begrebsliggøres inden for tre forskningsspor, og ikke om et systematisk litteraturstudie (jf. Førland et al., 2018, s. 197).

Teoretisk er vi, som også nævnt tidligere, inspireret af Ernst Blochs begreb om "spor" (Bloch, 1985) og af en forståelse af, at omsorg over tid er defineret og analyseret på måder, der i konkrete historiske perioder kan ses som henholdsvis

u-samtidige og samtidige. Med u-samtidige forstår vi, jf. side 3, teoretiske og praktiske samt organisatoriske forståelser af omsorg, der kan synes utidssvarende, men som alligevel indgår og finder en plads i det samtidige. Fx det religiøse i det sekulære, de private hospicer i det offentlige; måder og steder, forankret i tidligere, nu gammeldags, spor, men muligvis også håbefuldt pegende fremad mod noget endnu-ikke, mod mulige (omsorgs)praksisser- og institutioner.

Metodisk har vi kombineret scoping review metoden (Arksey & O'Malley, 2005) med en selekteret litteraturgennemgang og udvalgte perspektiver på omsorg. I forbindelse med identificering og udvælgelse af centrale primærtekster opstillede vi en række inklusions-og eksklusionskriterier, se tabel 1.

Tabel 1. Inklusions- og eksklusionskriterier til udvælgelse af primærtekster

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Fokus på omsorg som begreb	Fokus på omsorg i konkret, daglig praksis
Videnskabelige artikler	Ikke fokus på Skandinavien
Bøger	Eksamensopgaver (bachelor, master og speciale) Andre sprog end skandinavisk eller engelsk
Grå litteratur (inklusive ph.d.-afhandlinger)	
Fokus på Skandinavien	
Dansk, norsk, svensk eller engelsk sprog	
Udgivet mellem 1980 – 2020	

I den indledende eksplorative søgefase identificerede vi relevante forskere og relevant litteratur inden for de tre spor med udgangspunkt i vores eget kendskab til omsorgsforskning samt med hjælp fra en informationsmedarbejder. På baggrund af den eksplorative søgefase udarbejdede HT og MJ en foreløbig litteraturliste, som blev diskuteret i projektgruppen indtil der var konsensus om udvælgelsen af centrale omsorgsforskere inden for de tre spor.

I anden søgefase har hver af artiklens forfattere varetaget orientering i - og læsning af - en eller flere af de udvalgte omsorgsforskeres forfatterskab med henblik på at udvælge en eller flere relevante primærtekster. Her har vi igen trukket på egen erfaring med litteraturen samt sneboldssøgning og kontakt med relevante forskere. I forbindelse med læsningen af de udvalgte primærtekster udarbejdede vi et resuméskema (jf. Arksey & O'Malley, 2005), se tabel 2.

Tabel 2. Dataskema til resumering, sammenligning og analyse af tekster

Reference	
Resumé (publikationstype, formål)	
Fagdisciplin	
Periode (som teksten fokuserer på)	
Metode	
Teoretisk ramme	
Definition af omsorg	
Hvordan beskrives vilkår for omsorg i hverdagslivet og/eller i sundhedsvæsenets institutioner/praksis	

Resuméschemaet har fungeret som et værktøj i analysefasen, når vi har søgt 1) at finde ligheder, forskelle og overlap i teksterne og de tre spor, 2) at samle og tematisere vores fund i henhold til forskningsspørgsmål og 3) at syntetisere og præsentere de identificerede temaer i narrativ form.

Tre spor i skandinavisk omsorgsforskning

I det følgende opridses hovedelementer i definitionen af omsorg samt beskrivelse af vilkår for omsorg inden for de tre spor.

Filosofisk og eksistentiel omsorgsforskning – omsorg som tro, håb og næstekærlighed

Dette spor er repræsenteret ved to teoretikere; norske Kari Martinsen (1943-) og finske Katie Eriksson (1943 – 2019). Eriksson er som sådan ikke skandinav, men er alligevel taget med, da hun har præget skandinavisk omsorgsforskning med forankring i sygeplejefaget. De har begge bidraget væsentligt til forståelse af omsorg i relation til sygdom og sygepleje og har haft betydning for praksis og forskning både i og uden for Skandinavien og Norden.

Kari Martinsen har et langt forfatterskab bag sig. Som mange af de omsorgsforskere, der er inkluderet i artiklen, har hun en baggrund som sygeplejerske, men hendes er udvidet med en magistergrad i filosofi og en doktorgrad i historie. Martinsen har beskæftiget sig indgående med omsorg som begreb og fænomen. Hun kan betegnes som en kritisk stemme både i forhold til en teoretisk forståelse af omsorg og i forhold til sygeplejefprofessionen (Førland et al., 2018).

Teoretisk spænder Martinsen vidt og er inspireret af store og meget forskellige tænkere fra Karl Marx til især Knud Ejler Løgstrup samt en række kollegaer med anden faglig baggrund end hendes egen. Denne bredde kan siges at danne afsæt for hendes kritiske stemme, men også – i forlængelse af Blochs teori – en vis teoretisk u-samtidighed. Kari Martinsen beskæftiger sig nemlig med omsorg som et både "før-kulturelt", ontologisk fænomen og et "kulturelt", socialt konstrueret fænomen. På det såkaldte før-kulturelle niveau er mennesker henvist til at være/eksistere med hinanden og til at tage hånd om hinanden i et etisk relationelt afhængighedsforhold. Omsorg defineres som at knytte bånd og indgå i relationer og fordringen – den etiske fordring – om at tage vare på andres liv, ligger angiveligt i et hvert møde og i de såkaldte suveræne livsytringer (herunder tillid, håb, kærlighed) mellem mennesker (Martinsen, 2018, 1990, 1981).

Martinsen skelner mellem vækstomsorg (fx omsorgen for det lille barn) og vedligeholdelsesomsorg (omsorgen for den svækkede, syge, der ikke aktuelt/længere kan tage vare på sig selv). Hendes kritiske stemme har især drejet sig om instrumentalisering af omsorgen, ulighed i adgang til sygeplejerskers omsorg og om at gøre sig fortjent til den omsorgstrængendes tillid (Martinsen, 1990).

Katie Eriksson har i denne sammenhæng særligt bidraget med teori om såkaldt karitativ omsorg (Eriksson, 2018, 1996) og teori om lidelse (Eriksson, 1995). Hendes teoretiske afsæt var filosofisk og i udgangspunktet forenet med kristendom og egne erfaringer, men igennem en lang forskningskarriere også videreudviklet på et empirisk grundlag (Eriksson, 2018).

"Erikssons omsorgsteori er ontologisk forankret i den gamle græske naturfilosofien hvor ethos, dvs. den moralske holdning som fremmer det gode, forstås som medfødt og naturgitt egenskab hos mennesket (Eriksson, 2018)" (Førland et al, 2018, s. 200).

Ethos forbindes med en konkret etisk forpligtelse – til at se den andens lidelse og til at yde omsorg med henblik på lindring.

Det ontologiske udgangspunkt er også, at mennesket udvikler sig i relation til den anden, enten den konkrete anden (i form af et andet menneske) eller den abstrakte anden (i form af en gud). Og at man som medmenneske, og ikke mindst i omsorgsrelationer ('naturlige' eller 'professionelle') er etisk/moralsk forpligtet til at bidrage til hinandens udvikling. Eriksson definerer ikke omsorg, men det at yde omsorg som *"At yde omsorg er at passe, pleje, at lære og lege, at fungere i tro, håb og kærlighed"* (Eriksson, 1996, s. 17).

Erikssons omsorgsteori fungerer primært på et individuelt og relationelt niveau; mellem et 'jeg' og 'den anden'. Men særligt i hendes teori om lidelse relaterer

hun til vilkårenes betydning. Eriksson taler både om livslidelse, sygdoms- (og behandlings) lidelse og plejelidelse, altså lidelse, der kan opstå på baggrund af manglende vilkår for - eller ikke udnyttede vilkår for omsorg (Eriksson, 1995).

Samfunds- og kulturteoretisk omsorgsforskning – omsorg som arbejde

Fokus i det samfunds- og kulturteoretiske spor er især på omsorg som (lønnet) arbejde, omsorgsrelationer, magt og køn, her repræsenteret ved Kari Wærness (1939 -), Karen Christensen (1959-), Hanne Marlene Dahl (1963 -).

Kari Wærness er en norsk sociolog og en af pionererne inden for sociologisk- og kulturteoretisk omsorgsforskning i Skandinavien. Siden 1970'erne har Wærness forsket i omsorgsarbejde med særligt fokus på ældreomsorg og hjemmehjælp (Wærness, 1996, Førland, 2018). Konteksten for Wærness' forskning er de ændrede samfundsmæssige vilkår for familieomsorg og især kvinders rolle, knyttet til velfærdsstatens udvikling.

Ifølge Wærness er omsorg "*något som uppstår i en relation mellan (minst två) människor: den ene (omsorgsutövaren) visar omtanke, omtänksamhet, kärlek,hängivenhet gentemot den andre (omsorgsmottagaren)*" (Wærness, 1980, s. 7). Der kan være tale om en gensidig relation, men oftest er der tale om relationel asymmetri, et ulige magtforhold. Når der er tale om (omsorgs)handlinger som modtageren selv kunne have udført, betegner Wærness dette som personlige tjenester eller personlige service. Når personlige tjenester- eller services udføres for mennesker der dårligt eller ikke kan tage vare på sig selv, definerer Wærness det som omsorgsarbejde (Wærness, 1980). Ved servicetjenester/services er det giveren, oftest kvinder, der underordnes i relationen, imens det ved omsorgsarbejde oftest er modtageren der underordnes giveren (Wærness, 1984). Wærness introducerer desuden begrebet 'omsorgsrationalitet', til at vise at omsorgsarbejde, traditionelt associeret med kvinder, beror på både (med)følelse og rationalitet (Wærness, 1984).

Karen Christensen er en dansk sociolog der, ligesom Wærness, har fokuseret på de relationelle aspekter af omsorg samt omsorg som arbejde med empirisk udgangspunkt i hjemmehjælp. Christensen læner sig op ad Wærness i forståelsen af omsorg som en kvalitet, eller med Christensens ord, "*en normativ dimension ved omsorgsarbejde*" (Christensen, 2017), som er svær at gøre håndgribelig. Ved at undersøge omsorgsarbejde er Christensens intention at vise de øjeblikke hvor omsorgsarbejde udføres med omsorg, for omsorgsarbejde kan ifølge Christensen godt udføres uden omsorg - hvilket også er i tråd med Wærness (Christensen, 2017).

Christensen introducerer i sin tidlige forskning begrebet 'andre-orientering' (Christensen, 1998, Christensen, 2017). Med 'andre-orientering' søger Christensen at begrebsliggøre den usynlige produktion af relationer mellem tjenesteyder- og modtager, når omsorgsarbejde udføres med omsorg. Der er tale om en proces, hvor yderen skal have frihed, tid og fleksibilitet så omsorgsmødet kan udvikle sig til et møde mellem to unikke mennesker, og tjenesteyderen må til dels underkaste sig, ved ikke at forvente en genydelse fra omsorgsmotageren for sin handling (Christensen, 2017, 1998).

Hanne Marlene Dahl er en dansk omsorgs- og kønsforsker, der i sin tidlige forskning har undersøgt diskursiveringen af omsorg(-sbehov) inden for hjemmehjælp og ældrepleje. Dahl er også inspireret af Wærness i sin forståelse af omsorg som relationel og som et (omsorgs)arbejde, underordnet hvilken samfundsmæssig sfære, det finder sted i, og hvor arbejdet handler om at tage vare på ikke-selvhjulpne mennesker (Dahl, 2000a, 2000b). Dahl kritiserer dog bl.a. Wærness for kun at undersøge omsorg som fænomen, og ikke tage højde for dets diskursive konstruktion (Dahl, 2000a).

I sin nyere forskning, anser Dahl (2019) den hidtidige sociologiske/kulturteoretiske -, eller med Dahls ord 'feministiske', teori om omsorg som utilstrækkelig ift. at belyse, hvad samfundsmæssige-, økonomiske-, demografiske-, og kønsmæssige ændringer har betydet for "*det ændrede dansk (nordiske) landskab for ældreomsorg*" (Dahl, 2019, s. 83). Dahl argumenterer for, at det er nødvendigt at supplere og udvide eksisterende omsorgsteori med de filosofiske og politologiske analytiske begreber "*assemblage, relaterethed, logikker, flerniveaustyring og transnationale diskurser*" (Dahl, 2019, s. 82).

Pædagogisk, professionsteoretisk omsorgsforskning – omsorg som fag

Den pædagogiske, professionsteoretiske omsorgsforskning er sociologisk- og uddannelsessociologisk forskning karakteriseret ved fokus på semiprofessionerne og akademisering af de praktiske social- og sundhedsfag. De tre udvalgte forfattere er her alle danske; Tine Rask Eriksen (1945-), Karin-Anna Petersen (1951-) og Katrin Hjort (1951-2021).

Tine Rask Eriksen er uddannet sygeplejerske og kandidat og ph.d. i pædagogik. Hun har som uddannelsesforsker blandt andet skrevet om kvindesocialisering og omsorgsindens sygeplejeuddannelse. Eriksen har et sociologisk- og kulturteoretisk blik på sygeplejefprofessionen og tager afsæt i Bourdieus praksisteori. Hun har en forståelse af, at socialisering (til sygeplejerske) sker gennem uddannelse (og erhverv). Ifølge Eriksen, er sygeplejeviden erfaringsbaseret og ikke teoretisk

viden. Dette er en udfordring med de ændringer hun observerede i sygeplejefagets institutionelle betingelser fra 1987 til 2002, hvor den mere skolastiske del af studiet var prioriteret. Med bruddet ændrer de studerendes professions omsorgshabitus sig strukturelt set fra en kropslig/sanselig til en sproglig/symbolpræget habitus. Ifølge Eriksen er omsorgsdispositioner lært i kvindelige livssammenhænge i hjemmet og karakteriseret af:

"at være i gang/handle, at varetage en stadig strøm af ikke-strukturerede krav/gøremål; at gentage denne række af gøremål igen og igen; at være til stede kropsligt og mentalt, at tage ansvar for andre; at være til rådighed; at dele andres lidelse; at lindre andres lidelse; at tilsidesætte sig selv" (Eriksen 1992, s. 142-143).

Fra en primær omsorgshabitus fra mor/datter relationer, tilegnes en behandlingsrettet rationalitet i klasseværelset, grundet intensivering, effektivisering og rationalisering (maskulin logik) i uddannelsessystemet (Eriksen, 1992).

Omsorg er ifølge Eriksen en social relation, funderet i et fællesskab og solidaritet. Omsorg har at gøre med forståelse af *den anden*, udviklet via fælles erfaringer. Skal omsorg være ægte, må man anerkende den anden og den andens situation (Eriksen, 1996, s. 41). Behov og erfaringer med omsorg er særligt knyttet til by/land, social baggrund og køn. Eriksen undersøger ikke mindst forskellige klassebestemte omsorgspraksisser med fokus på handlinger, sprog og intuition og rettet mod henholdsvis den enkelte anden eller fællesskabet (Eriksen, 1996).

Karin Anna Petersen er uddannet sygeplejerske og kandidat og ph.d. i pædagogik. Ligesom Eriksen, har Karin Anna Petersen en sygeplejefaglig baggrund og en sociologisk- og kulturteoretisk tilgang til sygepleje som profession med afsæt i Bourdieus praksisteori. Petersen anser, som Eriksen, at det er gennem uddannelse og arbejde at en socialisering til sygeplejerske sker.

Petersen anskuer i sin tidlige forskning teorier om plejepsaksis som omsorgsteorier. Ifølge Petersen eksisterer pleje- og omsorgspraksis dog i sin egen ret uden om eller på trods af teori om omsorg. I forhold til denne forståelse er praktik dermed ikke anvendt teori. At sygepleje er pleje og omsorg af patienten er hverdagstænkning og ifølge Petersen forskningsmæssigt uinteressant. Omsorgsteorier angives at være illusoriske moddiskurser som er opstået med teknificeringen af sygeplejeerhvervet (Petersen, 1993). I sin senere forskning pointerer Petersen at teorier om omsorg ikke er teorier, men filosofier og idealer om pleje- og omsorgspraksis. Pleje- og omsorgsforskningen domineres angiveligt af den medicinske forskningstradition og omsorgsforskning bør udvikles gennem teoriudvikling baseret på observation og interview af den konkrete praksis,

såkaldte praxeologistudier (Petersen, 2013). Petersen efterlyser en deskriptiv teori om omsorg. Den vidensbaserede teknologiske kundskab, som kaldes teori (eksempelvis sygeplejediagnosetænkning og begrundelser for eller tolkninger af, hvad omsorg indebærer) er ifølge Petersen ikke teori reflekteret af praktikerne, men i stedet efterrationaliseringer og derfor ikke det, som i sidste instans generer handling.

Katrin Hjort var professor i pædagogik og uddannelsesforskning på Syddansk Universitet. Gennemgående i hendes arbejde var interessen for forandringerne i de institutionelle rammer for de offentligt ansattes arbejde, eksplicit det, hun kaldte det affektive arbejde (Hjort 2012) dvs. grupper ansat i børneinstitutioner, skoler, hospitaler mm. Hjort definerer det affektive arbejde som:

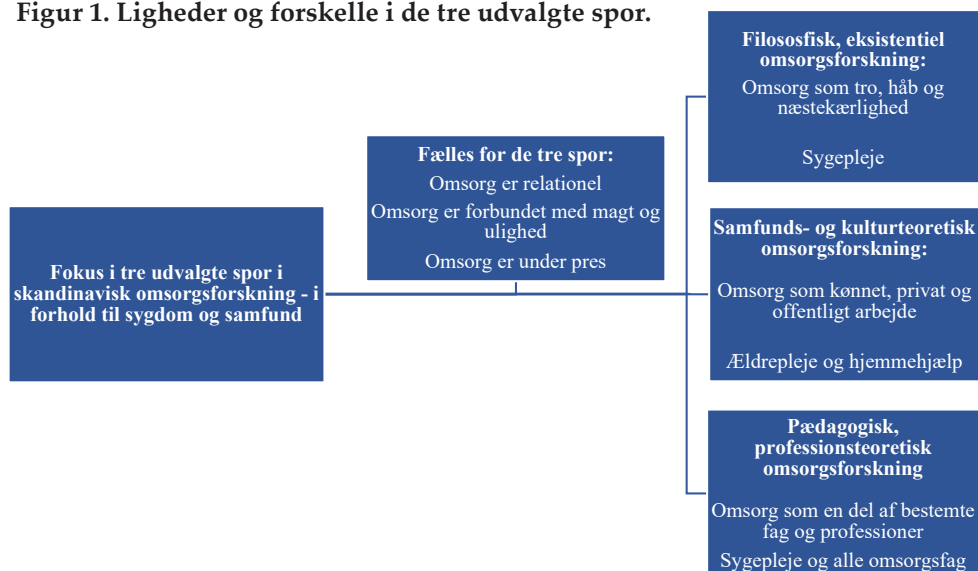
”arbejdet med at producere og regulere affekter, et arbejde, der kan angå udvidelse af menneskers livskapacitet og livspotentialer og som vi har tradition for at benævne relations- eller omsorgsarbejde” (Hjort 2012, s.11).

Hun var optaget af akademiseringen og centraliseringen af uddannelser og vilkårene for omsorgsarbejdet (Hjort, 2005), herunder borgernes kompetencer i forhold til at skaffe sig adgang til omsorg (Hjort, 2012).

Diskussion – omsorg som næstekærlighed, arbejde og fag

Artiklen blev indledt med en nysgerrighed i forhold til forståelser af omsorg og omsorgens vilkår i det aktuelle hverdagsliv og sundhedsvæsen. Det ledte os til at se på, hvordan skandinavisk omsorgsforskning i de seneste 40 år har defineret omsorg og set på vilkårene for den. Vi har afgrænset omsorgsforskning til tre spor, som både adskiller sig og er overlappende, se figur 1.

Figur 1. Ligheder og forskelle i de tre udvalgte spor.



Teoretiske forståelser af omsorg

I alle tre spor forstås omsorg som et relationelt begreb – omsorg er noget, der findes og/eller konstrueres og/eller praktiseres i relation(er) mellem mennesker. Og i alle tre spor forbindes relationer og praksis med magt og ulighed, om end dette udfoldes i meget forskellig grad.

Martinsen og Eriksson, der her repræsenterer det første spor, valgte på hver deres måde i første omgang at gribe tilbage til en ontologisk og filosofisk inspireret forståelse af omsorg som et grundlæggende menneskeligt fænomen, en etisk fordring og en moralsk forpligtelse.

Omsorgsbegrebet, som det udfoldes i dette filosofiske, eksistentielle og delvist teologiske spor, kan i Blochs forstand karakteriseres som u-samtidigt i forhold til de to henholdsvis social konstruktivistiske og post-strukturalistiske spor. Og dog ser vi, at Wærness (1996) og Christensen (2017) i det andet spor er optaget af kvaliteten i og den normative dimension ved omsorgsarbejdet, og at Eriksen (1996) i det tredje spor taler om "ægte" omsorg.

I det andet spor, det samfunds- og kulturteoretiske, her repræsenteret ved Wærness, Christensen og Dahl, blev taget afsæt i den konkrete historiske bevægelse fra en kønnet, familieorienteret omsorg for blandt andre gamle, syge og svækkede til kønnet omsorg som lønarbejde. At tage afsæt i omsorg som kønnet arbejde var/er historisk relevant i det senmoderne velfærdssamfund, hvor omsorgsopgaverne er blevet forrykket mellem det private og det offentlige, men både ude og hjemme

først og fremmest blev/bliver varetaget af kvinder. Et samtidigt spor, en samtidig forskning, der blandt andet har udforsket omsorgsarbejdet i forhold til de positioner og den magt/afmagt som køn, fag/profession, svækkelse og sygdom giver de involverede.

Forskere i det tredje spor, det pædagogiske og professionsteoretiske, her repræsenteret ved Eriksen, Pedersen og Hjort, har særligt været optaget af uddannelse til og praksis i det professionelle omsorgsarbejde. Et ligeledes samtidigt spor, en samtidig forskning i en historisk periode, hvor de mellemlange videregående uddannelser til fag, der har med mennesker og omsorg at gøre, eksploderede i antal og omfang.

Vilkår for omsorg

Måske lidt overraskende viser det sig også, at samtlige teoretikere/forskere, vi har inddraget i dette studie, der reelt omfatter en periode på næsten et halvt århundrede, overordnet set har haft et fælles udgangspunkt; oplevelsen af, at omsorgen er under pres – i hverdagslivet og i de samfundsmæssige institutioner.

Hvis vi sætter samtlige tekster ind i en tidslinje, så er de næste spørgsmål; hvad skete der dér for ca. 40 år siden og frem til nu, som på tværs af videnskaber og discipliner skabte/skaber en nysgerrighed og et behov for forskning i omsorg? Og hvad er perspektivet for videre omsorgsforskning? Det første har vi kun antydningssvis svaret på i denne artikel. Det andet kan vi måske delvist finde svar på i en fornyet nordisk interesse for forskning i omsorg, jf. dette og andre temanumre og aktuelle antologier m.v. (Hansen, Dahl og Horn, 2022, Zechner et al, 2022).

U-samtidighed, samtidighed og endnu-ikke

Med Blochs terminologi kan vi nok konkludere, at omsorgen som selvstændig dimension – eller kerneydelse – i det offentlige sundheds- og sygdomsarbejde er blevet u-samtidig. Omsorg mellem mennesker, forstået som ontologisk forudsætning for udvikling og heling, er i stort omfang erstattet af neo-liberale idealer om individuelle valg og et individuelt ansvar for både sundhed og sygdom. Det senmoderne samfunds omsorg for den syge borger er angiveligt inkluderet i et effektiviseret, standardiseret, brugerinvolverende og patienttilfredshedspræget sundhedsvæsen, som fx Annemarie Mol (2008) problematiserer det.

Teoretisk har vi tilladt os at kalde den filosofiske, eksistentielle omsorgsforskning for delvist u-samtidig, og den samfunds- og kulturteoretiske og pædago-

giske, professionsteoretiske omsorgsforståelse og udforskning i den her valgte periode for samtidig.

Men netop fordi samfund bevæger sig, må teori om og udforskning af et fænomen og et begreb som omsorg også bevæge sig – fra det samtidige, til noget endnu-ikke, ved evt. at gribe ud efter det u-samtidige.

Vi ser – måske præget af vores egen interesse – et voksende fokus på omsorg og omsorgens vilkår i forhold til børn, syge og gamle. Og vi ser at denne interesse fortsat bevæger sig i forskellige spor, konkret i forhold til fx sygepleje kan ses på den ene side programmer for "Fundamentals of Care" (Kitson et al, 2019, Feo et al, 2018) og på den anden side en afpudsning af en filosofisk og åndelig eksistentiel forståelse af omsorg (Birkler, 2023).

Martinsen har i nyere bøger (Martinsen, 2018, Kjær & Martinsen, 2015) introduceret begrebet "det hellige" i betydningen af de rum og de situationer, hvor mennesker konfronteres med og finder mening i eksistentielle og alment menneskelige grundvilkår som fødsel og død.

Begreber som næstekærlighed, lidelse og det hellige finder aktuelt kun plads i institutioner eller fagligheder, der har nichestatus i det etablerede sundhedsvæsen, som fx hospicer, kirkerum og blandt præster, psykologer m.fl. – men de er der og kan være til inspiration i videre forskning. Måske er der med afsæt her et særligt grundlag for at se omsorg som andet og mere end arbejde, og omsorgsrelationer som gensidige, dvs. relationer, hvor alle involverede deltager i konstruktionen af identitet og kultur (Timm, 2000).

I en nyere artikel pointerer Christensen og Wærness (2021) at den historiske og samfundsmæssige udvikling har medført at omsorgsarbejdets traditionelt "kvindelige" praksisser nedvurderes og adskilles fra omsorgsarbejdets mere medicinske/professionelle elementer. Omsorgsarbejdet er fragmenteret og udføres af forskellige faggrupper, hvilket yderligere indskrænker mulighederne for omsorgsrationalitet – altså fokus på omsorgen i sig selv (Christensen & Wærness, 2018).

Her kunne vi foreslå samtidige empiriske analyser af, hvem, hvorfor og hvordan, der aktuelt uddannes til fag, der også skal yde omsorg. Analyser, der fx tager afsæt i samtidige teorier om kønsidentitet, migration og uddannelse (jf. Buch 2018, Tronto 2015). Og udforskning af, hvad det meningsfulde ved i 2023 at uddanne sig til og/eller at praktisere social- og sundhedshjælp eller sygepleje er – eller ikke er.

I Blochs forståelse sker forandringer med afsæt i dels utilfredshed med givne vilkår, jf. her vilkår for omsorg i det aktuelle samfund, dels håb om noget andet,

noget endnu-ikke. Teoretisk tror vi på, at fremtidig omsorgsteori og -praksis vil være tjent med at tænke u-samtidige og samtidige forståelser af omsorg sammen i meget højere grad.

Konklusion og perspektiv

Skandinavisk omsorgsforskning de sidste ca. 40 år har på tværs af videnskabelige og faglige udgangspunkter taget afsæt i en kritik og utilfredshed med vilkårene for at få og give omsorg til mennesker/borgere i mellem. Forskningen har empirisk særligt drejet sig om omsorg for ældre, omsorg udført af hjemmehjælpere, og sygeplejersker samt uddannelse. Forskningen beskæftiger sig overordnet - og med forskellige videnskabsteoretiske afsæt - med omsorg som relation præget af henholdsvis næstekærlighed, arbejde og fag.

Med artiklen er vi blevet lidt klogere på de skandinaviske rødder, vi kan trække på i videre forskning, både teoretisk og empirisk. Med de tre valgte spor, har vi vinklet analysen lidt anderledes end fx vores norske kollegaer (se Klette et al 2016, Førland et al 2018), men vi når frem til lignende overordnede perspektiv: fremtidig forskning og udvikling må inspireres på tværs af eksisterende teoretiske og empiriske tilgange. Vi foreslår at fremtidig forskning både:

- Forstår omsorg som næstekærlighed, arbejde og fag
- Omfatter analyser på mikro-, meso- og makro niveauer
- Funderes i både teori og empiri

Og som forskerne i alle tre skitserede spor har gjort det, rækker vi hermed ud til skandinaviske og nordiske kollegaer og forskningsmiljøer med interesse for omsorg og omsorgens vilkår.

Litteratur

- Andersen, J.E (1982) Håb og Utopi – Ernst Blochs utopiske projekt. I: Andersen, J.E, Nielsen, N.K, Stounbjerg, P., Thomsen, H.J. (red). *Ernst Bloch – en introduktion* (s. 37-56). Århus: Modtryk.
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8, 1, 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Birkler, J. (2023). *Omsorg. Når menneskelighed er et arbejde*. København: Munksgaard.
- Bloch, E. (1985). *Spor*. København: Tiderne Skifter.
- Bourdieu, P. (2018). *On the state: Lectures at the Collège de France, 1989-1992*. Cambridge, UK: Polity Press.

- Buch, E. (2018). *Inequalities of Aging: Paradoxes of Independence in American Home Care*. New York: New York University Press.
- Bystrup, M.R., Larsen, K., Hindhede, A.L., Pallesen, H., Aadal, L. & Feiring, M. (2018). Outline of the History of Neurorehabilitation in Denmark – A Sociological Perspective. *Praktiske Grunde. Nordisk Tidsskrift for Kultur- og Samfundsvidenskab*, nr. 3-4, 2018, 5-28. [http://www.praktiskegrunde.dk/2018/praktiskegrunde\(2018-3+4c\)bystrup-et-al.pdf](http://www.praktiskegrunde.dk/2018/praktiskegrunde(2018-3+4c)bystrup-et-al.pdf)
- Christensen, K. (2017). *Omsorg og arbejde. En sociologisk studie af ændringer i den hjemmebaserede omsorg*. Bergen: Universitetet i Bergen. <http://hdl.handle.net/1956/16162>.
- Christensen, K. (1998): Andre-orientering & offentligt omsorgsarbejde. *Tidsskrift for Velfærdsforskning*, vol. 1, nr. 2, 1998, 82-97.
- Christensen, K. & Wærness, K. (2018). Long-term services in Norway. A historical sociological perspective. I: Christensen, K. & Pilling, D. (red), *The Routledge Handbook of Social Care Work Around the World* (s. 15-28). London & New York: Routledge.
- Dahl, H. M. (2019). Et forandret landskab for ældreomsorg. *Politica - Tidsskrift for politisk videnskab*, 51(1), 82-101. http://politica.dk/fileadmin/politica/Dokumenter/politica_51_1/dahl.pdf
- Dahl, H. M. (2012). Omsorg, styring og køn gennem tavshed og italesættelse. I: *Kvinder, Køn og Forskning*, nr. 3 2012, 52-59. <https://doi.org/10.7146/kkf.v0i3.28142>
- Dahl, H. M. (2009). New Public Management, Care and Struggles about Recognition. *Critical Social Policy*, 29(4), 634-654. <https://doi.org/10.1177/0261018309341903>
- Dahl, H.M. (2000a). *Fra Kitler til Eget Tøj – Diskurser om professionalisme, omsorg og køn*. Ph.d.-afhandling, Institut for Statskundskab, Aarhus Universitet.
- Dahl, H.M. Perceptive and Reflective State? (2000b). *European Journal of Women's Studies*. 7, 4, 475-494. <https://doi.org/10.1177/13505068000700415>
- Dahl, H. M. (1997). Mellem kærlighed og arbejde: Omsorgsteori - Traditioner og centrale temaer. *Kvinder, Køn og Forskning*. 6, 2, 56-65. <https://doi.org/10.7146/kkf.v0i2.28475>
- Dahl, H. M. & Eriksen, T. R. (2005). Introduction: Dilemmas of Care in the Nordic Welfare State. I: T. R. Eriksen & H.M. Dahl (red.), *Dilemmas of Care in the Nordic Welfare States: Continuity and Change* (s. 1-14). Aldershot: Ashgate
- Det Ethiske Råd (2021). *Omsorg i Sundhedsvæsenet*. København: Nationalt Center for Etik
- Ekman, S. (2022). *Giftig gæld og udpint velfærd*. København: Gyldendal
- Eriksen, T. R. (1992). *Omsorg i forandring*. København: Munksgaard.
- Eriksen, T. R. (1996). *Livet med kræft i et støtte- og omsorgsperspektiv*. København: Munksgaard.
- Eriksson, K. (2018). *Vårdveten-skab. Vetenskap om vårdandet – det tidlösa i tiden. Samlingsverk af Katie Eriksson*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1996). *Omsorgens idé*. København: Munksgaard.
- Erikson, K. (1995). *Det lidende menneske*. København: Munksgaard.
- Feo, R., Conroy, T., Jangland, E., Muntlin Athlin, A., Brovall, M., Parr, J., Blomberg, K. & Kitson, A. (2018). Towards a standardized definition for fundamental care: A modified Delphi study. *Journal of Clinical Nursing* 27, 11-12, 2285-2299. <https://doi.org/10.1111/jocn.14247>
- Førland, O., Alvsvåg, H. & Tranvåg, O. (2018). Perspektiver på omsorgsforskning. *Tidsskrift for Omsorgsforskning* 4 (3), 197-214. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-03-02>
- Goul Andersen, J. (1999). Den Universelle velfærdsstat under pres – men hvad er universalisme? *Tidsskriftet Grus*, nr. 56/57, 20. Årgang, 1999, 40-62.
- Graven, V., Petersen, A. & Timm, H. (2021). Hospice Care. Between Existential and Medical Hope. *Mortality*. 26(3), 326-342. <https://doi.org/10.1080/13576275.2020.1803249>

- Hansen, S.R. (2006). Den totale smerte. *Klinisk Sygepleje*, 20(2), 15-23. <https://doi.org/10.18261/ISSN1903-2285-2006-02-03>
- Hansen, L.L., Dahl, H. M. & Horn, L. (2022). *A Care Crisis in the Nordic Welfare States? Care Work, Gender Equality and Welfare State Sustainability*. Bristol: Policy Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv2321kf8.6>
- Harsløf, I., Poulsen, I., & Larsen, K. (2019). *New dynamics of disability and rehabilitation: Interdisciplinary perspectives*. Singapore: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-981-13-7346-6>
- Hviid Jacobsen, M. (2013). The Cultural Construction and Deconstruction of Death – Changing Cultures of Death, Dying, Bereavement and Care in the Nordic Countries. Introduction. I: Hviid Jacobsen, M. (red.), *Deconstructing Death. Changing Cultures of Death, Dying, Bereavement and Care in the Nordic Countries* (s. 11-26). Odense: Syddansk Universitetsforlag
- Hjort, K. (2005). *Professionaliseringen i den offentlige sektor*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Hjort, Katrin (2012). *Det affektive arbejde*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Kaspersen, L.B. & Nørgaard, J. (2015). *Ledelseskriser i konkurrencestaten*. København: Hans Reitzels Forlag
- Kitson, A., Carr, D., Conroy, T., Feo, R., Grønkjær, M., Huisman-De Waal, G., Jackson, D., Jeffs, L., Merkley, J., Muntlin Athlin, Å., Parr, J., Richards, D. A., Sørensen, E. E. & Wengström, Y., (2019). Speaking up for Fundamental Care: The ILC Aalborg Statement. *BMJ Open*. 9, 12, 6 s. doi: 10.1136/bmjopen-2019-033077
- Kjær, T.A. & Martinsen, K. (2015). *Utenfor tellekanterne*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Klette, T., Kleiven, T., Kalfoss, M.H., Halvorsrud, L. & Owe, J. (2016). Omsorgens innhold og mangfold: Fenomenet omsorg sett fra et flerfaglig perspektiv. *Tidsskrift for Omsorgsforskning* 2 (1), 12-23. <https://doi.org/10.18261/ISSN2387-5984-2016-01-05>
- Larsen, K. (2021). *Sundhedskapital: investeringer i kroppen*. Frederiksberg: Samfundslitteratur
- Lehn-Christiansen, S., Livent, A., Dybbroe, B., Holen, M., Thualagant, N., Aamann, I.C. & Nordenhof, B. (2016). *Ullighed i sundhed: Nye humanistiske og samfundsvidenskabelige perspektiver*. Frederiksberg: Frydenlund Academic
- Leonard, S. (2016). Capitalism's Crisis of Care. A Conversation with Nancy Fraser. *Dissent*, Fall 2016. <https://www.dissentmagazine.org/article/nancy-fraser-interview-capitalism-crisis-of-care/>. (Besøgt 29/11-23)
- Martinsen, K. (2018). *Bevegelig Berørt*. Bergen: Fagbokforlaget
- Martinsen, K. (1990). *Moderne omsorgsbilleder*. Oslo: Gyldendal
- Martinsen, K. (1981). Omsorgens filosofi og omsorg i praksis. *Sygepleien* 1981;68(8), 4-10.
- Mol, A. (2008). *The logic of Care. Health and the problem of patient choice*. London & New York: Routledge.
- Nancarrow, S. A., & Borthwick, A. M. (2005). Dynamic professional boundaries in the healthcare workforce. *Sociology of health & illness*, 27(7), 897-919. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00463.x>
- Nielsen, N.K. Revolution og arv – en introduktion til Ernst Blochs historieteori. I: Andersen, J.E, Nielsen, N.K, Stounbjerg, P., Thomsen, H.J. (red). *Ernst Bloch – en introduktion* (s. 57-76). Århus: Modtryk.
- Overgaard, A.E. (2011). Mødet med lidelse hos uheldelig syge eller døende mennesker – set i et omsorgsteoretisk perspektiv. I: Dalgaard, K.M. & Hviid Jacobsen, M.(red), *Humanistisk Palliation. Teori, metode, etik og praksis* (s. 236 – 254). København: Hans Reitzels Forlag

- Pedersen, D. & Andersen, I-E. (2016). *Ældreplejen gennem to generationer*. København: Munksgaard
- Pedersen, K.O. (2011). *Konkurrencestaten*. København: Hans Reitzels Forlag
- Petersen, J.H., Petersen, K., Christiansen, N.F. (2013). *Dansk velfærdshistorie. Velfærdsstaten i tidehverv. Bind V. Perioden 1973-1993*. Odense: Syddansk Universitetsforlag
- Petersen, K. A. (2013): Viden, teori i, for og om sygepleje, sygeplejeforskning og -videnskab i Danmark. I: Hundborg, S., & Lynggaard, B. (red), *Sygeplejens fundament* (s. 769-782). København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Petersen, K. A. (1993): At konstruere en teori om sygepleje. I: Ramhøj, P. (red), *Overvejelser og metoder i sundhedsforskningen* (s. 35-55). København: Akademisk Forlag,
- Soffer, A. (2014). Tracing detached and attached care practices in nursing education. *Nursing Philosophy* 15(3), 201-210. <https://doi.org/10.1111/nup.12052>
- Szebehely, M. (1996). Om omsorg og omsorgspraksis. I: Eliasson, R (red.). *Omsorgens Skiftninger. Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Timm, H. (2000). Omsorg i et hverdagslivsperspektiv. *Tidsskriftet GRUS nr 61/2000, 74-87*.
- Tronto, J. (2015).
- Vallgård, S. (2009). Sundhedspolitik i de skandinaviske lande. I: Glasdam, S. (red.), *Folkesundhed – i et kritisk perspektiv* (s.166-187). København: Dansk Sygeplejeråd, Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck
- Wacquant, L. (2010). Crafting the neoliberal state: workfare, prisonfare, and social insecurity. *Sociological forum, Vol. 25, No. 2, 197-220*.
- Wærness, K. (1996). Omsorgsrationalitet. Reflexioner över et begrepps karriär. I: R Eliasson (red), *Omsorgens Skiftninger* (s. 203-220). Lund: Studentlitteratur
- Wærness, K. (1984). The Rationality of Caring. *Economic and Industrial Democracy, 5(2), 185–211*. <https://doi.org/10.1177/0143831X8452003>
- Wærness, K. (1980). Omsorgen som lønarbete. *Kvinnovetenskaplig tidsskrift, nr. 1, 1980, 6- 17*.
- Zechner, M., Näre, L., Karsio, O., Olakivi, A., Sointu, L., Hoppania, H. & Vaittinen, T. (2022). *The politics of Ailment. A New Approach to Care*. Bristol: Policy Press.

Fra behandlingsrettet rationalitet til omsorgsrationalitet

Helle Ploug Hansen¹

¹Professor emerita, Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet.

hphansen@health.sdu.dk

Hansen, Helle Ploug. 2024. Fra Behandlingsrettet rationalitet til omsorgsrationalitet. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 40, 41-46.

Dette lille essay er mit forsøg på at vise hvordan forståelse af omsorg som begreb og som praksis altid har været og er i forandring. Jeg tager afsæt i egne oplevelser og erfaringer og relaterer dem flygtigt til en specifik tidsperiodes kritik af omsorg og magt i relation til sygepleje.

I 1967 gik jeg i 3.real på Grundvigsskolen i København og som noget forholdsvist nyt skulle vi en uge i erhvervspraktik. Jeg kom i erhvervspraktik som sygeplejerske på Kommunehospital i København på 5. kvindeafdeling. Oversygeplejersken tog imod mig og videregav mig straks til en sygehjælper. Sygehjælperen udtrykte verbalt og kropsligt, at jeg var en mulighed for at hun selv kunne slippe for det arbejde, hun ikke brød sig om. Jeg blev sat til at tømme bækkener fra bækkenrunderne ud i udslagskummerne i skyllerummet. En stank af urin og afføring fik det til at vende sig i mig. Heldigvis kom jeg også ind på sengestuerne hvor 10 kvinder lå. Jeg fik lov til at ryste deres hovedpuder og snakke lidt med dem. Det kunne jeg lide, men tiden var knap. Sygehjælperen hundsede ikke kun med mig, men også med patienterne. Sygeplejen foregik som rundpleje. Alle patienter på en stue fik samtidigt taget temperatur, målt puls, fik medicin, vasket hænder,

børstet tænder, kom på bækken, blev sengebadet, fik redt seng – og hvis de kunne kom de op i en stol ved siden af sengen med et tæppe om benene, så urinposer og nøgne kropsdele blev usynlige. Alt skulle være nydeligt – også patienterne, når lægen kom på stuegang med sit følge. Selvom jeg var rystet over ugens oplevelser, valgte jeg alligevel at sige til mine forældre: "Jeg vil være sygeplejerske".

I marts 1970 begyndte jeg på sygeplejerskeuddannelsen og i september 1973, 22 år gammel fik jeg min autorisation. I løbet af uddannelsen spirede der hos mange af os sygeplejeelever et oprør frem. Vi var utilfredse med hierarkierne i sygeplejen, hvor sygeplejerskerne skulle servicere lægerne blandt andet under stuegang, og vi var skuffede over, at teknikker og procedurer, ro, regelmæssighed og renlighed udgjorde sygeplejen. Jeg fik ansættelse som sygeplejerske på Bispebjerg hospital først på en gynækologisk sengeafdeling og senere på en intensiv respiratorafdeling. Hospitalet lå i Nordvest kvarteret i København. Det var et område med store sociale problemer. Især på gynækologisk afdeling mødte jeg slidte kvinder, der havde født mange børn, arbejdede på fabrik og samtidig stod for børnepasning og husholdning i hjemmet. Men her oplevede jeg for første gang at omsorg for kvinderne blev prioriteret som en vigtig del af sygeplejen.

Dengang blev kvinder med underlivsbetændelse indlagt. De fik antibiotika, blev lagt i seng og pakket ind i varme tæpper. Jeg husker en morgen, hvor vi dagvagter fik rapport fra nattevagten. Vores oversygeplejerske kom forbi kontoret og sagde noget i retning af:

"Jeg ved godt, at vi lige nu har mange kvinder med underlivsbetændelse liggende. De er sådan set færdigbehandlede. Men jeg har drøftet det med overlægen, og vi har besluttet, at kvinderne har brug for et par dage ekstra med god sygepleje og omsorg inden de skal hjem".

Det var dog ikke alle sygeplejersker og sygehjælpere, der var begejstrede for dette. Der blev mumlet i krogene, at kvinderne jo selv var ude om det. De kunne bare lade være med at føde så mange børn. Men for mig og nogle af de andre sygeplejersker mødte vi her nok for første gang en oversygeplejerske og en overlæge, der havde mod til at tænke livsvilkår og omsorg eksplicit med ind i sygeplejen.

På intensiv respiratorafdeling oplevede jeg de herskende hierarkier. Al magt lå hos overlægen. En formiddag gik overlægen stuegang hos den patient, jeg havde ansvaret for. Det var en ældre kvinde med kronisk bronkitis. Hun var tilknyttet en respirator, da hun ikke selv kunne trække vejret. Overlægen gik stuegang. "Vi ekstuberer hende", sagde han. "Nej", sagde jeg: "Hun er for dårlig til selv at trække vejret. Jeg synes overlægen skal se på røntgenbillederne?" Overlægen ville ikke høre

på mig. Jeg blev vred. Jeg tog mappen med mere end tyve røntgenbilleder (ca. 40 cm x 40 cm) og spredte dem enkeltvis ud på gulvet og forlod stuen. Overlægen ekstuberede kvinden. Den mandlige afdelingssygeplejerske assisterede. 10 minutter efter måtte de intubere kvinden igen. Det hørte jeg fra sygehjælperen, der lige stak hovedet ind i kafferummet, hvor jeg sad. Jeg var fast besluttet på at forlade sygeplejen, når min viden om patienten ikke havde nogen værdi. Afdelingssygeplejersken kom ind og meddelte, at nu blev jeg nok afskediget. Jeg skulle gå ind på overlægens kontor med det samme. Derinde stod overlægen med front mod mig. Han sagde med glimt i øjet: *"Du havde ret. Det gik ikke. Hun bliver liggende intuberet i et par dage endnu. Gå ind og pas dit arbejde"*. Selvom ændringer så småt var på vej på flere områder, var jeg frustreret over ikke at kunne yde den omsorgsfulde sygepleje, jeg gerne ville og nedslået over at opleve det, som jeg og andre senere beskrev som den maskuline medicinske dominans. I 1977 blev jeg optaget på Danmarks Sygeplejerske højskole, afdelingen i København. Måske kunne denne etårige fuldtidsuddannelse til afdelingssygeplejerske og sygeplejelærer give mig de nødvendige kompetencer til at videreudvikle sygeplejen med et fokus på omsorg og et opgør med lægernes magt. På studiet skulle vi læse Vagn Christensens bog *"Socialmedicinsk grundbog"* (1976). Diskussioner om social arv og miljø og betydningen af levekår fyldte os studerende med håb om en lysere fremtid. Jeg var på rette vej. Efter endt uddannelse blev jeg underviser på Københavns Socialpædagogiske Seminarium i Sydhavnen i fagene social medicin og førstehjælp. Efter et par år som seminarielærer, samt nogle forstemmende vikariater som sygeplejerske på forskellige afdelinger hvor sygeplejen foregik som rundpleje, besluttede jeg at skifte spor. Jeg ville være antropolog – og uden at det lå i kortene, førte studiet mig til sygeplejen – dog på en anden måde, end jeg havde forestillet mig.

I foråret 1982 havde en universitetsstuderende sygeplejerske Jette Joost Michaelsen et opslag i Tidsskriftet *"Sygeplejersken"* med et ønske om at mødes med andre universitetsstuderende sygeplejersker. Jeg mødte op til det første møde sammen med 10 andre universitetsstuderende sygeplejersker og blev en del af den græsrodsbevægelse, der fik navnet: *"De Bindegale Sygeplejersker"*. Navnet opstod tilfældigt, idet en sygeplejerske i gruppen udtrykte: *"Det at give sig i kast med et nyt studium, frivilligt påføre sig selv og eventuelt familie økonomiske problemer og besværet med at tilegne sig ny viden og tilpasse sig et nyt fag! Det er da bindegalt"* (Michaelsen et. al. 2023: 1) Mange i gruppen bidrog fra slut 1980'erne, igennem 90'erne og ind i 00'erne i medierne med en kritik af sygeplejen med dens fokus på teknikker og procedurer, mangel på omsorg for den enkelte patient, sygeplejediagnosernes

indtog og sygeplejeprocessen som den nye positivisme. Områder som "lægenes magt", "de maskulint dominerende sociale hierarkier" og "de herskende diskurser i sygeplejefaget" var flere af De Bindegale Sygeplejersker optagede af (ibid.).

Omsorg som begreb og som praksis var et andet felt som optog flere af De Bindegale Sygeplejersker. Vi delte oplevelser af og erfaringer med sygepleje som et fag i (omsorg)krise, og det betænkelige i at se egenomsorg som et bud på at løse nogle af sundhedsvæsenets udfordringer. Særligt i 1980'erne og 90'erne bliver egenomsorg et tema i danske og internationale artikler, omhandlende alt (næsten) lige fra måder at opretholde sundhed på, opnå livskvalitet til at tage ansvar for sygdomsbehandling og følger ved kronisk sygdom. Lene Dørfler og jeg skrev en rapport til Sundhedsstyrelsen (Dørfler & Hansen 2005) om egenomsorg som begreb og som praksis. Flere af De Bindegale Sygeplejersker blev interviewet til blandt andet dagspressen og Tidsskriftet "Sygeplejersken". Vi skrev kronikker, artikler og debatindlæg, hvor vi – ved at benytte videnskabelige positioner primært inden for de samfundsvidenskabelige og humanistiske områder - kritisk forholdt os til omsorg. 1980'erne og 90'erne var således en brydningstid, hvor diskussioner om omsorg for alvor kom på dagsordenen i sygeplejen.

Bogen "Pleie uten Omsorg" af sygeplejerske og filosof Kari Martinsen og sociolog Kari Værness fik betydning for mange af os (1979/1991). Martinsen og Værness argumenterede blandt andet for at en historisk forståelse af sygeplejerskernes kamp for anerkendelse og status var nødvendig for at få gang i en fagkritisk debat, der kunne synliggøre omsorgsarbejdets egenart. I slutning 80'erne, op gennem 90'erne og et stykke ind i 00'erne blev en række artikler og bøger publiceret med omsorg som omdrejningspunkt. Særligt Tine Rask Eriksens bog: "Omsorg i forandring" (1992) og Kari Martinsens bøger inspireret af den danske teolog og filosof K. E. Løgstrup fik betydning for flere af os. Eriksen afdekkede hvilke livshistoriske omsorgsforudsætninger sygeplejeeleverne havde med sig ind i sygeplejerskeuddannelsen i 1987. Hun viste blandt andet ved at benytte den franske sociolog Pierre Bourdieu som analytisk ramme, hvordan sygeplejeelevernes erfaringsmæssige omsorgsforudsætninger og -praksisser blev udgrænset i løbet af sygeplejerskeuddannelsen, og hvordan de læreprocesser vedrørende omsorg som blev udfoldet i klasserummene, primært var sproglige kundskaber funderet i en behandlingsrettet rationalitet. Eriksens bog inspirerede mig til at reflektere over de livshistoriske omsorgsforudsætninger, som jeg havde haft med mig ind i sygeplejerskeuddannelsen. I mit barndomshjem ydede begge min forældre omsorg for mig og min lillesøster, når vi var syge. De læste bøger højt for os og de hældte litervis af havresuppe med frugtsaft og kogt vand med

citron i os, når vi havde ondt i halsen. De rystede puder og dyner, luftede ud og ikke mindst; de var omkring os. Det var mine omsorgsforudsætninger.

Martinsen har gennem hele sit forfatterskab lagt vægt på at sygepleje er omsorg, fordi sygepleje foregår i en social relation. Vi er ikke kun os selv. Vi er i en relation til en anden. Sygeplejersken er tæt på livet og lidelsen, og omsorgen viser sig i menneskelige relationer gennem primært tillid, håb og barmhjertighed. Martinsen er fortaler for at sygepleje må begrundes i en omsorgsrationalitet, der har relationer, situation, nærhed, sanselighed og fagligt skøn i centrum.

Jeg var både inspireret af Eriksens noget foruroligende afdækning af hvordan sygeplejeelevernes omsorgsforudsætninger i løbet af uddannelsen til sygeplejerske delvis blev modarbejdet af en skolastisk viden om omsorg. Og jeg var inspireret af Martinsens omsorgsforståelse, der læner sig op ad Løgstrups velkendte grundformel for det mellemmenneskelige livs etik: *"Du har aldrig noget med et andet menneske at gøre, uden at du holder et stykke af dette menneskes liv i din hånd"* (Hansen1 1998:34). Martinsen knytter omsorg i sygeplejen til lignelsen om den barmhjertige samaritaner, der tager hånd om et menneske, der er blevet overfaldet af røvere. Martinsen er inde på at moral er grundlæggende i en social relation, men at omsorg til tider kan udspille sig på måder, hvor det er magt og ikke omsorg, der præger relationen mellem for eksempel en sygeplejerske og en patient.

Det blev dog ikke Martinsen, der fik mig til at fokusere på magtaspektet i de sociale relationer i sygeplejen, men litterat og journalist Nils Gunder Hansen. Han var også optaget af Løgstrup og omsorg og indtænkte magtaspektet mere eksplicit i forhold til omsorg, end jeg havde læst det hos Martinsen. Jeg fik Gunder Hansen til at skrive kapitlet: *"Løgstrups etik og sygeplejerskens praksis"* i antologien: *"Omsorg, krop og død. En bog om sygepleje"*, som jeg redigerede og som udkom i 1998. Kapitlet kom senere samme år med i Gunder Hansens bog: *"En afgrund af tillid. Guide til Løgstrups Univers"* (Hansen2 1998) I kapitlet trækker Gunder Hansen Løgstrups velkendte formel frem, og fortolker det således: *"At vi holder et stykke af et andet menneskes liv i vor hånd betyder, at vi har magt over dette menneske, og det er i vor hånd, om vi vil misbruge denne magt til at fremme vore egne interesser eller bruge den til gavn og omsorg for den anden"* (ibid.: 35). Der er således primært tale om en magt, som – når det handler om sygepleje - skal vendes til omsorg til gavn for patienten eller den pårørende. Denne italesættelse af magtaspektet i forståelse af omsorg i relation til sygepleje blev udslagsgivende for min og mange andres videre formidling af omsorg gennem foredrag, undervisning og publicering. Særligt perioden fra 1980'erne, op gennem 1990'erne og ind i begyndelsen af 0000'erne var præget af kritiske diskussioner både i forhold til omsorg som begreb og som

praksis i sygeplejen. Jeg kunne ønske at 2024 bliver et år, hvor omsorg som begreb og som praksis igen indgår i kritiske diskussioner og publikationer om sygepleje. Mon omsorgen har mistet sin værdi, stod der i Sygeplejersken 2023 nr.5 (Klit 2023), eller er omsorgen under stærkt pres som Etisk Råd skriver i redegørelsen "Omsorg i Sundhedsvæsenet" (2021). Omsorgens kulturelle betydning er således altid under forandring i større eller mindre grad.

Litteratur

- Christensen, V, 1976. *Socialmedicinsk Grundbog*. København. Gyldendal.
- Det Ethiske Råd. 2021. Omsorg i sundhedsvæsenet. *Redegørelse*. København. Det Ethiske Råd.
- Dørfler, L., Hansen, H.P., 2005. *Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet*. København. Viden- og dokumentationsenheden, Sundhedsstyrelsen.
- Eriksen, T.T., 1992. *Omsorg i Forandring*. København. Munksgaard.
- Hansen1, N.G., 1998. Løgstrups etik og sygeplejens praksis. I: Hansen, H.P., (red.). *Omsorg, krop og død. En bog om sygepleje*. København, Gyldendal, pp. 33-59.
- Hansen2, N.G., 1998. *En afgrund af tillid. Guide til Løgstrups Univers*. København. Lindhardt og Ringhof.
- Klit, M., 2023. Omsorgen har mistet sin værdi. Sygeplejersken, nr.5: p. 18-21.
- Martinsen, K., Værness, K., 1991/1979. *Pleie uten omsorg? Norsk sykepleie mellom patient og profesjon*. Oslo. Pax forlag.
- Michaelsen, J.J., et al., 2023. *De 'Bindegale Sygeplejersker' – en tværfaglig græsrodsbevægelse*. Digitalt 19. juni.

Omsorg i accelereret kræftudredning

En analyse af forventninger til og forhandlinger om pårørendeinddragelse

Rikke Aarhus¹

¹Diagnostisk Center, Universitetsklinik for Innovative Patientforløb, Regionshospitalet Silkeborg, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet og VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. rikke.aarhus@vive.dk

Aarhus, Rikke. 2024. Omsorg i accelereret kræftudvikling – en analyse af forventninger til og forhandlinger om pårørendeinddragelse. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 40 , 47-68.

Denne artikel tager sit afsæt i de forandringer i velfærdsstaten, der betyder, at mere omsorgsarbejde flyttes over i familien med deraf følgende forventninger om, at pårørende yder omsorg for patienten i tilfælde af sygdom. Litteraturen belyser, at denne omsorg omfatter praktisk, emotionel og behandlingsmæssig støtte, men også at omsorgsrelationen kan være vanskelig. I artiklen viser jeg, hvordan ovennævnte forandringer og forventninger udfolder sig i accelererede kræftpakke-udredningsforløb ved at undersøge, hvordan omsorgsarbejde i form af pårørendeinddragelse forhandles i mødet mellem sundhedsprofessionelle og patienter.

Artiklen er baseret på et etnografisk feltstudie i udredningsdelen af tre kræftpakker, hvor jeg observerede og interviewede patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Feltstudiet

fandt sted i almen praksis, på hospitaler og i patienters hjem. Kræftpakkerne beskriver standardiserede og accelererede forløb for bl.a. udredning og behandling.

I artiklen viser jeg, at der i kræftudredningsforløb er en implicit forståelse af omsorg, hvor pårørende udpeges som centrale for et vellykket forløb. Dette skaber forestillinger om og forventninger til patienters mobilisering af pårørende samt til disses bidrag. Forventninger som patienter forhandler ud fra deres opfattelse af forbundethed og i forhold til eksempelvis målene om hurtig og tidlig diagnostik i det danske sundhedsvæsen. Mens patienten har indflydelse på, hvilke pårørende der involveres, så viser jeg, at systemet har koloniseret omsorgsrelationen. Med accelererede forløb er således opstået et behov for at genforhandle, hvad det betyder at være pårørende i tilfælde af sygdom.

Care in accelerated cancer diagnostics. Analyzing expectations and negotiations about involvement of relatives

This paper departs in the ongoing transitions in the Danish welfare state with more care work transferred into the folk sector. This entails expectations of relatives being supportive and caring in situations of ill health. Research shows that such support and caring include practical, emotional and treatment support but also that caring relationships may be difficult. In the paper, I show how the ongoing transitions and expectations unfold in the diagnostic part of cancer patient pathways by exploring how care work, such as involvement of relatives, is negotiated in the meeting between healthcare professionals and patients.

The paper is based on an ethnographic fieldwork in the diagnostic part of three cancer patient pathways in which I observed and interviewed patients, relatives, and healthcare professionals. Fieldwork took place in general practice, hospitals and in private homes. Cancer patient pathways describe standardized and accelerated trajectories for e.g. diagnostics and treatment.

In this paper, I suggest an implicit understanding of care in cancer diagnostic pathways, in which the involvement of relatives is necessary for the pathway's success. This engenders expectations about patients mobilizing relatives and about their contribution. Expectations which patients, for instance, negotiate with their notions of relatedness and the goal of fast and early diagnosis in the Danish healthcare system. While patients decide on who to involve, I suggest an institutional colonization of the caring relationship. Thus, a renegotiation of what it means to be a relative is called for.

Introduktion

Alice har end ikke overvejet kræft, da hun går til sin praktiserende læge med vedvarende rygmerter. Men Leo, Alice' praktiserende læge, kan "ikke få tingene til at passe", og han fortæller hende, at han vil henvise hende til en kræftpakke. Ikke fordi han tror, hun har kræft, men for at udelukke det og samtidig få hende undersøgt hurtigt, forklarer han. Jeg sidder sammen med Alice, da Leo giver hende denne besked, og jeg ser hendes chokerede ansigt og fornemmer, hvordan hun 'lukker ned' og ikke hører Leos uddybende forklaringer om vage symptomer og hurtig adgang til hospitalets undersøgelser.

I den efterfølgende måned følger jeg Alice til samtaler og undersøgelser, besøger hende i hendes rækkehus til et interview og har flere telefonsamtaler med hende som led i mit feltarbejde om hurtig diagnostik i kræftpakker. Alice er en kvinde i slut 50'erne, hun bor alene, efter hun for nogle år siden mistede sin mand til kræft. Hun har et tæt forhold til sine to voksne børn og bruger gerne en fridag fra sit arbejde sammen med sine børnebørn. Hun har flere gode venner, der betyder meget for hende. Venner, som hun har spiseklub med, tager i teatret med og deler stort og småt med. Men det at blive konfronteret med en potentiel kræft, gør hende usikker på, hvem hun vil og kan dele det med, og hun ved ikke, hvad hun skal svare, da Leo spørger, om hun har "en at tage med" på hospitalet. Leo forklarer, at det at være i en kræftpakke kan være anstrengende med både bekymringer, forberedelser til undersøgelser, mange hospitalsbesøg og mange ting at huske. Inden hun forlader konsultationsrummet, lover Alice, at hun nok skal overveje at tage en med.

Gennem årene har der været stor forskningsmæssig interesse for at undersøge samspillet mellem patienter og pårørende i omsorgsrelationer (Drothbohm & Alber 2015, Buch 2018, Mkhwanazi & Manderson 2020). Kræftområdet er ingen undtagelse. Historikeren Julie Livingston har fra en afrikansk kontekst understreget det sociale betydning, idet kræft "happens between people" (2012, 6). Kristin Bright (2015), der er medicinsk antropolog, belyser fra en indisk kontekst omsorgsrelationen og fremhæver, at pårørende har stor indflydelse på patienters oplevelser og håndtering af sygdomme. Andre studier viser, at omsorgsrelationen kan indebære en række forskelligartede opgaver og kan afstedkomme dilemmaer og konflikter (Laisaar-Powell et al. 2016, Partanen et al. 2018, Banerjee 2019). Også samspillet mellem pårørende og sundhedsprofessionelle er velundersøgt, og studier peger bl.a. på, at pårørende har udækkede omsorgsbehov (Hoeck, Ledderer, & Hansen 2015, Dieperink et al. 2018, Solberg, Berg & Andreassen 2022).

Også i sundhedsvæsenet og hos patientforeninger er der et udbredt fokus på

pårørendes rolle. Begrebet 'påførendeinddragelse' har vundet indpas i det danske sundhedsvæsen (Pii & Fredskild 2017, ViBIS 2015), hvor indlæggelser bliver stadig kortere eller erstattes af episodiske, ambulante besøg, og hvor der i forlængelse heraf udføres flere omsorgsopgaver i hjemmene (Hofmann & Risør 2022). I denne artikel undersøger jeg, hvordan omsorgsarbejde i form af påførendeinddragelse forhandles i mødet mellem sundhedsprofessionelle og patienter.

Omsorg i et foranderligt velfærdssamfund

Sundhed og sygdom er sociale anliggender, og omsorg er et relationelt fænomen omgærdet af dilemmaer, forventninger og forhandlinger (Buch 2015, 2018). Det gælder, når behandling og omsorg foregår i det, antropolog og psykiater Arthur Kleinman (1984) har betegnet ekspertsektoren, som fx et hospital. Men det gælder i særlig grad også, når det foregår i det, Kleinman kalder den folkelige sektor, hvor behandlings- og omsorgsarbejdet foregår i hjemmene og i lokalsamfundet blandt familie, naboer og venner (ibid.). Men omsorg er ikke kun et relationelt fænomen. I den antropologiske litteratur defineres omsorg ofte som de livsopretholdende praksisser, der medvirker til at vedligeholde, fortsætte og reparere vores verden, for at vi kan leve bedst muligt i den (Tronto 1993, 103). Den amerikanske antropolog Elana Buch (2015, 287) fremhæver, at omsorg således både er relationel og en ressource, idet et meningsfuldt liv muliggøres gennem den.

I Danmark blev omsorg for syge professionaliseret og i stigende grad varetaget af sundhedsprofessionelle i takt med velfærdsstatens udvikling op gennem 1900tallet (Leira 1994). Men med en betydelig samfundsmæssig udvikling ses der i disse år nye arbejdsdelinger, hvor bl.a. flere omsorgsopgaver flyttes over i den folkelige sektor (Hansen, Dahl & Horn 2021, Rytter et al. 2021). Denne samfundsmæssige udvikling omfatter fremskridt i medicinsk og teknologisk kunnen, en demografisk ændring med et stigende antal ældre med potentielle omsorgsbehov samt en mindre arbejdsstyrke og en øget neoliberalisering af sundhedsvæsenet. Med udviklingen følger stigende udgifter til behandling og fordringer om effektive og accelererede behandlinger på lavest mulige omkostningsniveau (Wrede et al. 2008, Oxlund, Grøn & Bregnbæk 2019, Hansen, Dahl & Horn 2021). Men der følger også et øget behov for pleje og omsorg samt en øget opgaveløsning i familierne, af patienten og i hjemmene med (ibid.). Det øgede behov for omsorg og de samtidige forandrede vilkår for omsorg opstår i en tid, hvor et stigende antal danskere bor alene, hvor fuldtidsarbejde uden for hjemmet er normen for både kvinder og mænd, og hvor det ikke er givet, at den

enkelte bor tæt på sine pårørende eller ønsker at inddrage dem i omsorgsopgaver (Oxlund, Grøn & Bregnbæk 2019, Hansen, Dahl & Horn 2021). Buch (2015, 2018) fremhæver, at omsorg både indebærer moralske forestillinger om det gode liv og er indlejret i sociale og institutionelle kontekster, som skitseret ovenfor. I denne artikel viser jeg, hvordan det at mobilisere pårørende er indlejret i forståelser af kræft, forestillinger om forbundethed og i den institutionelle kontekst.

Kræftudredning i det inddragende sundhedsvæsen

Kræft er den hyppigste dødsårsag i Danmark (Sundhedsdatastyrelsen 2022), og udredning og behandling af de mange kræftformer lægger beslag på mange ressourcer i det offentlige sundhedsvæsen. De nationale kræftpakker blev indført i 2008 og har til formål at reducere patienters ventetid. Kræftpakkerne blev indført i en tid med stort politisk fokus på, at Danmarks placering i kræftoverlevelsestatistikkerne var dårligere end vore nordiske naboers (Olesen, Hansen & Vedsted 2009). Initiativer til at fremme tidlig opsporing af kræft, som fx kampagner, screening og et klinisk fokus på vage og uspecifikke symptomer, har understreget den "urgency", som kræft er omgærdet af (Andersen 2017, Aarhus 2023). Patientforeninger, sundhedsvæsenet og myndigheder anser disse initiativer sammen med kræftpakkernes acceleration og standardisering af udrednings- og behandlingsopgaver som vægtige midler til at øge kræftoverlevelsen (Andersen 2017, Tørring 2014).

De mere end 30 kræftpakker består af en række standardiserede og på forhånd bookede undersøgelser, behandlinger og indsatser, der skal sikre patienten adgang til hurtig diagnostik, behandling, rehabilitering og palliation. I den danske kræftindsats hænger tid og kræft uløseligt sammen (Tørring 2014), og i kræftpakkerne er indført standardforløbstider, typisk mellem en og tre uger, der skal sikre hurtig udredning og behandling. Det er ofte den praktiserende læge, der henviser en patient til en kræftpakke. Med kræftpakker som del af et stadigt mere specialiseret og centraliseret sundhedsvæsen er patienten i udrednings- og behandlingsforløbet ofte i kontakt med flere hospitalsafdelinger, eventuelt på flere forskellige hospitaler. Udredningen, der er den del af et kræftpakkeforløb, som denne artikel fokuserer på, foregår ambulant og indebærer derfor, at patienten både fysisk og mentalt flytter sig mellem hjemmet og de forskellige afdelinger og hospitaler.

Kræftpakker angiver også beskrivelser af inddragelse, kommunikation og information. Inddragelse af pårørende er i kræftpakker beskrevet som vigtigt,

og der er mere eller mindre specifikke angivelser af, hvornår og hvordan det skal foregå. I Sundhedsstyrelsens pjecer, der henvender sig til kræftpatienter og pårørende, opfordres patienten eksempelvis til at tage en pårørende med til diverse undersøgelser (se fx Sundhedsstyrelsen 2018). I et dokument om kræftpakkeforløb, der bl.a. beskriver begreber, forløbstider og monitorering (Sundhedsstyrelsen 2019), og i flere af kræftpakkebeskrivelserne (se fx Sundhedsstyrelsen 2022a, 2022b) beskrives inddragelse af pårørende bl.a. i forhold til patientens behov for psykosocial støtte og hjælp til praktiske gøremål. I pakkebeskrivelserne (ibid.) fremhæves det, at patienten skal spørges til ønsker for inddragelse, og at pårørende alene inddrages efter patientsamtykke. Der er i materialet om kræftpakker ikke angivet, hvem den pårørende er, eller hvilken konkret rolle denne skal have.

Kræftpakkernes fokus på inddragelse afspejler både den stigende anerkendelse af psykosociale aspekter ved kræft og den generelle samfundstrend, som patient- og pårørendeinddragelse udgør i en lang række lande i det globale nord (Pii og Fredskild 2017). Inddragelse af patienter og pårørende italesættes ofte som et middel til at håndtere de fremtidige udfordringer i sundhedsvæsenet ved at frigive ressourcer samt øge patienttilfredshed og livskvalitet (ibid.). Ifølge den danske sundhedsforsker Helle Timm (2016, 42) er en sådan sammenblanding af økonomi, tilfredshed og kvalitet et eksempel på, at inddragelse i dag handler om, at patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle har et medansvar for, at sundhedssystemet fungerer effektivt. Dette står i modsætning til tidligere, hvor omdrejningspunktet var, at patienten blev set, hørt og respekteret (ibid.). Den østrigske politolog Barbara Prainsack (2017) advarer da også mod en overdreven romantisering af den involverede, aktive patient, der kan sløre andre og mere negative konsekvenser, som fx besparelser og flytning af opgaver til patienter og pårørende.

Forbundethed i pårørendeinddragelse

Der findes en række betegnelser for dem, der hjælper en sygdomsramt nærtstående. Ud over pårørende, som er anvendt her, indbefatter det bl.a. også netværk, omsorgspårørende, familien og de nærmeste. Familien har ofte spillet en betydelig rolle i udøvelsen af omsorg, og særligt familiens kvinder har været involveret i omsorgs- og pårørendearbejdet (Buch 2015, Hansen, Dahl & Horn 2021). Kategorien pårørende dækker i dag over mere end familien forstået i biologisk forstand. Kategorien inkluderer bredt personer, som støtter, plejer eller hjælper en nærtstående. Dermed lægges der i højere grad vægt på den sociale

forbundethed frem for den biologiske. En pårørende kan være en ægtefælle, en datter eller søskende, men en pårørende kan også være en kollega, en ven eller en nabo (Navne & Wiuff 2011). Kategorien pårørende kan således omfatte alle aktører i patientens netværk, og foruden blod faciliterer eksempelvis måltider, arbejde og interesser således en forbundethed. Den britiske antropolog Janet Carsten (2000, 2004) diskuterer netop, hvordan udviklingen med fx ændringer i sociale forhold men også i reproduktionsteknologier har ændret vores forståelse af slægt og forbundethed. Carsten (2000) argumenterer for, at forbundethed konstrueres gennem hverdagspraksisser, fx i omsorgssituationer, og fremhæver dermed at forbundethed praktiseres frem for at være givet. Forbundethed er dermed situationel. Den danske antropolog Tine Tjørnhøj-Thomsen (2004) har i sine studier af barnløshed vist, at forskellige former for forbundethed mobiliseres forskelligt i forskellige situationer. Med dette teoretiske afsæt, at forbundethed praktiseres, er situationel og kan mobiliseres forskelligt i forskellige situationer, belyser jeg de forhandlinger, der opstår, når mobilisering af pårørende bliver en institutionel forventning.

Det etnografiske materiale

Det empiriske udgangspunkt for denne artikel er et etnografisk feltarbejde i tre forskellige kræftpakker (Lungekræft, Tyk- og Endetarmskræft, og Diagnostisk Patientforløb), som jeg foretog i perioden 2013-2015. I feltarbejdet undersøgte jeg, hvordan den standardiserede kræftudredning i kræftpakker former det kliniske møde og måderne, man kan være patient og sundhedsprofessionel på. Feltarbejdet fandt sted i to almen praksis klinikker og på to hospitaler i det midtjyske sundhedsvæsen samt i patienters hjem. I feltarbejdet benyttede jeg mig af deltagerobservation, etnografiske samtaler og semistrukturerede interviews.

Informanterne i feltarbejdet var foruden Alice, andre kvinder og mænd (her kaldet patienter), der var i et kræftpakkeforløb pga. en mistanke om kræft. Nogle patienter mødte jeg i forbindelse med observationer enten hos deres praktiserende læger eller på hospitalerne, hvor jeg enten observerede en aktivitet (fx forløbskoordination eller en skanning) eller fulgte en sundhedsprofessionel (fx en praktiserende læge). Andre patienter hørte jeg om på multidisciplinære teamkonferencer, morgenmøder eller gennem uformelle snakke i pauser og mødte dem ved efterfølgende konsultationer. Blandt de mange patienter jeg observerede i enkeltepisoder, valgte jeg en række patientinformanter ud på baggrund af køn, alder, sociale forhold og potentiel diagnose. Disse observerede jeg i dele eller resten

af deres forløb og lavede eventuelt et interview med dem. Det var fx tilfældet med Alice, som jeg mødte, da jeg observerede hendes praktiserende læge for at forstå hverdagen i almen praksis, og kræftmistanken uventet dukkede op. Ligeledes med Henry, som jeg mødte, da jeg fulgte den sygeplejerske, der indkaldte Henry til hans første samtale, efter hans henvisning til klinikken. Flertallet af patientinformerne var over 65 år og pensionerede, og både mænd og kvinder, der boede alene og med partner, var repræsenterede.

De fleste af patientinformerne havde en eller flere pårørende med i udredningsforløbet, som jeg blev introduceret for. Pårørendes betydning - ikke kun for patienten, men særligt også for systemet - fremstod tidligt i feltarbejdet som et betydeligt empirisk fund. Udover at jeg observerede og talte med pårørende fx i venteværelset, mens patienten blev CT-skannet, så agerede jeg i flere tilfælde pårørende ved at småsludre med patienten i venteværelset for at gøre ventetiden udholdelig, holde i hånd under tarmundersøgelsen og genkalde detaljer og aftaler både under og efter konsultationer. Foruden patienter og pårørende deltog sundhedsprofessionelle i praksis-klinikkerne og på hospitalerne også som informanter. Blandt disse informanter var praktiserende læger, sekretærer i almen praksis og på hospitalet, forløbskoordinatorer, hospitalssygeplejersker, radiologer og radiografer, og læger fra forskellige specialer.

Jeg observerede patienter, pårørende, sundhedsprofessionelle og diagnostiske procedurer. Jeg sad med hos den praktiserende læge, når mistanken om kræft tog form, hos hospitalslægen når udredningen blev planlagt, og når svaret på undersøgelserne skulle gives. Jeg sad sammen med koordinatoren, når hun indkaldte patienter, planlagde, bookede, fulgte op på, og ændrede patienters forløb, og jeg var med under fx CT skanninger, bronkoskopier, blodprøver og tarmundersøgelser og deltog i diverse møder, hvor patienter blev drøftet. Desuden fandt jeg sammen med patienter og pårørende vej til konsultations- og undersøgelsesrum, læste informationsmateriale og ventede i venterum og fik derigennem indblik i pårørendes opgaver og bidrag, patienters og pårørendes oplevelser af pårørendeinddragelse og systemets forventninger og opfattelser af samme.

Ud af de mange sundhedsprofessionelle og patienter jeg observerede i feltarbejdet, interviewede jeg 26 sundhedsprofessionelle, der bredt repræsenterede de involverede faggrupper, sektorer og kræftpakker. Jeg interviewede også 13 patienter, der havde gennemgået kræftudredning, og som enten havde fået en kræftdiagnose eller var blevet "frikendt", som det ofte blev benævnt. I syv af de 13 interviews med patienter deltog en pårørende. Med afsæt i de forudgående

observationer af pårørendes betydning, berørte alle interviews pårørendes rolle og bidrag samt dilemmaer og potentialer herved. Det samme var tilfældet med interviews med de sundhedsprofessionelle.

Mobilisering af pårørende i kræftudredningsforløb

I de fleste af de konsultationer, jeg observerede i almen praksis, på kræftudredningsklinikker og i forbindelse med parakliniske undersøgelser var en pårørende til stede enten fysisk eller i omtale. I den del af kræftudredningen, der foregår på hospitalet, havde de fleste patienter følgeskab af en ægtefælle, (ex) kæreste eller et voksent barn og/eller dennes ægtefælle. Dette stemmer overens med den gængse opfattelse af familie i Danmark, som Mogensen og Olwig (2013) udpeger som værende biologisk baseret og med særlige moralske forventninger om solidaritet, kærlighed og støtte. I praksis, fortsætter Mogensen og Olwig (ibid.), står disse forventninger dog i kontrast med de mere komplicerede forhold, der præger mange familier. I feltstudiet var det tydeligt, at kategorien 'pårørende' blev fortolket bredere end den biologisk baserede familie, idet også venner, veninder, kollegaer, naboer eller bostøtte blev mobiliseret som pårørende. Endelig kom nogle patienter alene, men disse havde ofte mobiliseret en eller flere pårørende i den private sfære i forbindelse med udredningen. Denne brede forståelse af pårørende blev forhandlet enten i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel, hjemme i familien eller som overvejelser den enkelte foretog sig. I det følgende dykker jeg ned i disse forhandlinger og foreslår, at der ligger en institutionel forventning om en pårørendes mobilisering på en institutionel hensigtsmæssig måde i de kræftpakkebaserede udredningsforløb. Samtidig viser jeg, at forbundethed for patienterne er situationel og forhandles i specifikke situationer, og at der kan opstå diskrepans mellem de institutionelle forventninger og patientens behov, ønsker og muligheder.

En god kræftpatient har et godt netværk

"En god kræftpatient er jo også en, der har et godt netværk. Det er i hvert fald det optimale", siger Maria, der er sygeplejerske i en klinik for kræftudredning under et interview, mens hun griner sådan lidt undskyldende. Opfordringen om "at tage en med", som det ofte omtales, er udbredt, når den praktiserende læge, som det var tilfældet for Alice, fortæller patienten om henvisningen til en kræftpakke. Eller når patienter over telefonen eller via et brev i e-boks bliver indkaldt til den første samtale eller undersøgelse på hospitalet. Dette er tilfældet i nedenstående

eksempel, hvor hospitals-sygeplejersken, Jane, ringer for at give Anne en tid til en af de følgende dage. Anne giver i telefonen udtryk for, at hendes datter med så kort varsel nok ikke kan komme med, men Jane forklarer:

"... det er hurtig udredning, det her. Det betyder, at du får en stor mængde information på meget kort tid. Det er derfor, det er godt at tage en pårørende med. Vi opfordrer altid vores patienter til at tage et ekstra sæt ører med. Fire ører hører bedre end to. Husk at du skal genfortælle det hele [til familien], når du kommer hjem. Det er ikke nemt".

Fokusset på en tilstedeværende pårørende ses også i patientpjecer og lokale retningslinjer, der har omsat de nationale retningslinjer til lokal praksis. Også indretningen af konsultationsrum vidner om den pårørendes forventede rolle. Nogle konsultationsrum har små runde borde med fire stole omkring (patient, pårørende, læge og sygeplejerske), mens andre har to stole stillet frem på siden af lægens skrivebord.

De sundhedsprofessionelle italesætter forskellige motiver for at inddrage en pårørende. Jane i eksemplet ovenfor henviser til, at udredningsforløbets hastighed betyder, at der gives megen information på kort tid, men at hastigheden samtidig betyder, at det kan være vanskeligt – men nødvendigt – at huske den. I andre tilfælde handler det om behovet for kørsel, fx til en undersøgelse på et andet hospital. Hjælp til at holde styr på aftaler, hjælp til at tage medicin før en undersøgelse og behovet for psykosocial støtte hører jeg også angivet som forklaringer på, hvorfor en pårørende er vigtig at tage med. Hos de sundhedsprofessionelle møder jeg hyppigt en holdning om, at kræftudredning klarer man i fælleskab - ikke alene. Systemet signalerer således både direkte og indirekte, at det at inddrage en pårørende ikke blot er en fordel for patienten, men vigtigt for at udredningsforløbet kan fungere i praksis.

Men ikke alle ønsker "at tage en med". Det gælder fx Henry, en mand i 70'erne, som bor alene. Nedenstående sammenskrivning af feltnoter beskriver, hvordan sygeplejersken Michelle oplever dette:

Michelle, der er en garvet sygeplejerske i klinikken, havde, da hun ringede til Henry for at indkalde ham til første besøg, opfordret ham til at tage en pårørende med. Alligevel dukkede han op alene. Vi sidder i et stort lokale ved et rundt bord – lægen, Michelle, Henry og jeg. Da lægen har forladt lokalet, og Michelle taler med Henry om det praktiske ved det videre forløb,

understreger Michelle betydningen af at have nogle at tale med. Hun beder ham om at tage en pårørende med til det næste besøg, hvor han skal have svaret på en CT-skanning. På morgenmødet på dagen for Henrys næste besøg, hører Michelle, at der er fundet en tumor i Henrys tarm, og at den sandsynligvis er malign. Hun sukker og siger til forsamlingen af læger, sygeplejersker og sekretærer rundt om bordet, "nu håber jeg godt nok, han tager en med den her gang". Men Henry kommer alene. Michelle taler igen med Henry om betydningen af at have en pårørende i de her forløb, men Henry forklarer, at han ikke ønsker at have en med, "livet igennem har jeg været vant til at klare mig selv, det gør jeg også her", siger han. Efter konsultationen deler Michelle sine tanker med mig, hvor hun bl.a. udtrykker, "det er simpelthen forkert, ingen skal gennemgå sådan noget her alene". Senere samme eftermiddag ringer Michelle til Henry for at høre, om han er kommet godt hjem, og om han har det ok, nu han sidder alene derhjemme oven på en dårlig besked.

Michelles udsagn og handlinger reflekterer en forventning om, at pårørende er vigtige at inddrage som en kilde til emotionel støtte. Men de reflekterer også, at hun forventer, at Henry ønsker at dele intime detaljer om sin potentielle sygdom. Udredningsforløbets hastighed og kompleksitet med mange besøg forskellige steder på kort tid, betyder også, at den pårørende forventes at løse en række praktiske opgaver. Blandt de praktiske opgaver jeg observerede var kørsel og parkeringshjælp, hjælp til medicin og forberedelse til undersøgelse, besvarelse af telefonopkald og holde øje med e-boks samt overblik over aftaler. Derudover også de opgaver i hjemmet, der opstår, når patienten ikke kan fortsætte sine almindelige opgaver og funktioner, som fx at køre søn til tandlæge eller slå græsset. Det var tydeligt i feltarbejdet, at i de tilfælde, hvor en pårørende er involveret i at løse disse opgaver, er der færre bump i udredningsforløbet. Bump i form af tider der skal ombookes, eller transport og ophold der skal arrangeres med risiko for, at udredningsforløbet forsinkes, hvilket både patient og system vil gøre meget for at undgå (Aarhus 2023, Aarhus et al. 2019). Hvis en pårørende ikke deltager, ligger opgaverne med at understøtte patienten praktisk og emotionelt i højere grad hos den sundhedsprofessionelle. For Michelle betyder det ekstra arbejde med at arrangere overnatning til Henry i forbindelse med forberedelse til en undersøgelse, booking af transport samt flere telefonopkald imellem besøg for at sikre, at han "ikke er væltet", som Michelle betegner det. Det er opgaver, som både er tidskrævende, men som også til tider kræver en vis kreativitet af Michelle og andre sundhedsprofessionelle for at omgå regler og lokale procedurer. I andre

tilfælde benytter den sundhedsprofessionelle sin overbevisningsevne. Det gjorde sygeplejersken Jane, fx, da hun lykkedes i at få overbevist Anne om at tage sin datter med, uagtet at det kan være besværligt for datteren at få fri fra arbejde.

I ovenstående ses konturerne af en implicit institutionel forståelse af 'god omsorg' som tilstedeværelsen af en pårørende og dermed en forventning om, at en pårørende mobiliseres. I mange tilfælde deler patienten denne institutionelle forståelse. Opfattelsen, af at en familie støtter og bakker op, som det er beskrevet fx hos Mogensen & Olwig (2013), genfindes således også her, uanset om familie forstås som blodbeslægtet eller bredere. Men for patienter er der en bredere forståelse af, hvad det vil sige, at pårørende støtter. Henry, fx, lever ikke op til Michelles forståelse af, hvordan pårørende mobiliseres, da han ikke ønsker ledsagelse. Men i praksis, håndterer Henry ikke kræftudredningsforløbet alene. Han har mobiliseret flere venner, som han drøfter forløbet og deler sine tanker og bekymringer med. For Henry er det relevant at mobilisere dem i den private sfære og ikke ved hospitalsbesøgene. Han lykkes derfor i at vedblive at være den person, der ikke lægger andre til last, hvilket han vægter højt. I Michelles italesættelse af betydningen af pårørende fokuserer hun på hospitalsbesøgene. Det medfører, at det pårørendearbejde, der foregår i Henrys tilfælde, vedbliver at være usynligt for hende og for systemet. Organiseringen af udredningsforløbet med hurtige tider er ligeledes med til at sætte rammerne for, hvordan mobilisering og dermed omsorg er muligt. Anne, fx, ville ikke lægge pres på sin datter, der skal passe sit arbejde og derfor ikke umiddelbart står til rådighed med kort varsel. Udviklingen med flere, der bor alene og et ændret geografisk bosætningsmønster kan gøre det vanskeligt for patienten at leve op til egen og den institutionelle forventning om at mobilisere pårørende. I det følgende udfolder jeg den institutionelle forventning om mobilisering af pårørende yderligere, idet jeg viser, som vi så i Henrys tilfælde, at der også er en institutionel forventning om, at mobiliseringen finder sted på en institutionel hensigtsmæssig måde.

En pårørende skal støtte på den rette måde

Henry udfordrer systemets forventning om at inddrage en pårørende ved ikke at ønske at mobilisere sine pårørende i forbindelse med undersøgelser og konsultationer og ved ikke at fortælle om, hvad der sker i hans private sfære. Der er også andre eksempler, hvor det bliver tydeligt, at der ligger en institutionel forventning om, at en pårørende støtter på den rette måde. Dette gælder fx, når en pårørende blander sig for meget i en konsultation, som Hans' kone, ifølge personalet, gør. Under en samtale, hvor behovet for yderligere lungeundersøgelser diskuteres, siger hun, "Ok, det er fint, men hans lungeproblemer er ikke vores

første prioritet. Det er hjerteproblemerne jo, pga. den aneurisme, de fandt". Lægen afbryder hende og siger, at nu er lungerne første prioritet, men Hans' kone fastholder sit synspunkt og afbryder flere gange konsultationen. Dette tolker sygeplejersken, der også deltager i konsultationen, som et forsøg på at kontrollere situationen, og siger efter konsultationen med en ilter stemme til en kollega, "Argh den kone, jeg har bare lyst til at bede hende om at gå".

Et andet eksempel er en konsultation, hvor en læge sidder sammen med en ældre og svagelig patient og hendes to sønner, som ikke er enige om den videre udredning. Den ældre kvinde kigger ud i luften og bidrager ikke, mens hendes to sønner diskuterer indbyrdes. De er uenige om, hvorvidt deres mor kan holde til de undersøgelser, som lægen vurderer, hun skal igennem. Lægen bliver tydeligt utilpas i situationen og sender dem hjem for at finde ud af, hvad de mener. Her ses et eksempel på, at den grundlægende forståelse af, at familier støtter og er harmoniske, ofte undervurderer konfliktniveauet i mange familier (Peletz 2001). I en anden situation var en ældre mand ledsaget af sin hustru. Efter første konsultation og inden de mange undersøgelser, som blev planlagt, ringer hustruen og aflyser udredningsforløbet. Lægen, der havde set manden, bliver vred, og siger til forløbskoordinatoren, der overbringer beskeden, "Hvorfor gjorde hun det? Selv hvis det er kræft, så vil det være rart for dem at vide, hvad det er. De har spildt vores tid!". Endelig kunne det at have for mange pårørende med til en konsultation også udfordre forventningen om pårørendeinddragelse. Oskar, fx, har sin hustru, søn og svigerdatter med på hospitalet til den indledende samtale, men de fysiske rammer i form af et lille konsultationsrum og kun de obligatoriske to stole kan ikke rumme dem. Lægen må derfor på jagt efter stole, og alle må sidde lid tættere. Oskar undskylder over for lægen, at han tydeligvis har taget for mange med. Lægen understreger, at alle er velkomne, men beder samtidig Oskar vælge én, som klinikken kan kontakte, fordi de ikke har kapacitet til at holde dem alle informeret.

Inddragelse af pårørende, hvis egne behov er en kilde til bekymring hos patienten og/eller kræver de sundhedsprofessionelles fokus, er også et eksempel, hvor den institutionelle forventning om at mobilisere pårørende på den rette måde ikke imødekommes. Det var fx tilfældet for Maren, da hendes mands angst blussede op under hendes udredningsforløb, og for Simon, der i sit udredningsforløb var mere fokuseret på at tage sig af sin syge hustru end sig selv. I begge tilfælde var en pårørende mobiliseret, men da denne selv krævede støtte fra de sundhedsprofessionelle og oveni gav udredningspatienten yderligere bekymringer, blev mobiliseringen uhensigtsmæssig for systemet. Den sundhedspolitiske diskurs understreger, at sundhedsprofessionelle også bør have

fokus på den pårørendes egne behov (Pii & Fredskild 2017), og det observerede jeg også, at de sundhedsprofessionelle forsøgte at have. Men det blev tydeligt i feltarbejdet, at dette fokus på den pårørendes behov ikke primært er for den pårørendes egen skyld, men for at det ikke hindrer, at patienten kan gennemføre udredningsforløbet. Dette, foreslår jeg, hænger sammen med, at pårørende i høj grad betragtes som et vedhæng i systemet. Som det er vist andetsteds (Bernild 2016), er sundhedsprofessionelle påvirket gennem bl.a. uddannelse og lovgivning til at sætte patienten i centrum. Dette kan føre til, at pårørendes egne behov og det, at den pårørende og patienten forstår sig som en enhed, overses. I mit feltarbejde blev opfattelsen af pårørende som et vedhæng bl.a. tydelig i den måde patienten fysisk placeres på i et konsultationsrum, så der kan være direkte øjenkontakt mellem læge og patient, mens pårørende ofte placeres længere væk eller skævt for. Dermed kan den sundhedsprofessionelle definere, hvornår den pårørende inviteres ind i samtalen, hvilket kan stå i modsætning til de institutionelle forventninger, der er til pårørende. Forståelsen af patienten som et vedhæng ses også i pakkebeskrivelser, som ovenfor gennemgået, og i ovenstående eksempler, hvor der skitseres en institutionel korrekt måde at være pårørende på. Jeg argumenterer således for, at der i forståelsen af, hvad god omsorg er i kræftudredningsforløbene, ligger en forståelse af en pårørende som en, der støtter, ikke er for krævende, ikke møder for talstærkt op, som kan tilsidesætte egne behov og følelser, og som accepterer rollen som et praktisk og psykosocialt vedhæng til patienten. Dermed bliver det heller ikke afgørende for systemet, hvordan den pårørende er forbundet til patienten.

Opsummerende, så akkompagneres den institutionelle forventning af en institutionel hensigtsmæssig måde at være pårørende på. Som nævnt kan omsorg forstås både relationelt, og som en ressource til at opnå meningsfulde liv (Buch 2015). I de ovenstående afsnit viser jeg, at det ikke kun er meningsfulde liv, men også bæredygtige institutioner, der muliggøres gennem mobiliseringen af pårørende. For at lykkes med de hurtige udredningsforløb (jf. Aarhus 2023), er det vigtigt for sundhedsprofessionelle at få forhandlet de pårørende til en position, hvor pårørende udgør en ressource både for patient og for system. I en artikel om den øgede mængde hjemmearbejde, der lægges over i private hjem, peger Grøn og kolleger (2008) på, at det medfører en kolonisering af hjemmet, idet hjemmebehandling ofte introduceres på systemets betingelser. Det kan, som de viser, føre til konflikter og forhandlinger om, hvad det at være sygdomsramt og pårørende vil sige. I denne artikel peger jeg på, at det i udredningsforløbet ikke er den folkelige sektor, der koloniseres. I stedet peger jeg på, at det er den institutionelle forventning, der medvirker til at kolonisere relationen mellem patient og pårørende. I den institutionelle forståelse af omsorg ligger en forventning om at

mobilisere en pårørende på den rette måde. Men i den institutionelle forståelse er det ikke afgørende, hvem den pårørende er, og dermed hvilken relation denne har til patienten. Forventningen om at være pårørende på den rette måde gælder for alle uanset relationen og forestillingen om forbundethed mellem patient og den pårørende. I det følgende ser jeg nærmere på de forhandlinger og dilemmaer, som det at mobilisere pårørende 'på den rette måde' i kræftudredningsforløb kan føre med sig set fra patientens perspektiv.

Patienters mobilisering af pårørende

Lad os vende tilbage til Alice. For hende er det ikke enkelt at vælge, hvem hun vil involvere i sit kræftudredningsforløb. I modsætning til den institutionelle forståelse, så er pårørende ikke blot et vedhæng for Alice, men én hun relaterer sig til, og som hun involverer i en svær situation. Men forbundetheden er ikke afgrænset til omsorgssituationen og kræftudredningen, men strækker sig ind i andre sfærer af Alices liv. Det er dermed ikke uden betydning for hende, hvem hun involverer.

For Alice er det at inddrage en ægtefælle/partner ikke et aktuelt valg. Efter flere overvejelser kommer hun frem til, at hun heller ikke ønsker at inddrage sine børn, da hun på det tidlige tidspunkt i udredningsforløbet ikke ønsker at fortælle dem om kræftmistanken. "Skulle der være noget, så kan de få det at vide, når jeg har fået diagnosen, det er jo trods alt afklaret om et par uger", fortæller hun, mens vi sidder og venter på en ultralydsundersøgelse i et halvmørkt, vinduesløst venteværelse. I interviewet uddyber hun, at hendes datter står midt i en skilsmisse, og at hendes søn aldrig helt er kommet sig oven på sin fars død. Alices gamle mor lever stadig, men er skrøbelig og har nok i at klare sin egen hverdag. Alice ønsker ikke at give hverken sine børn eller sin mor flere bekymringer, end de allerede har. Hun lader derfor sin omsorg for andres velbefindende være afgørende for sit valg af, hvem hun ønsker at involvere. Ved ikke at inddrage sine børn og sin mor forsøger Alice at undgå, at kræftmistanken ændrer hendes relationer, så hun fortsat kan passe på sin familie. At tage sine pårørendes situation i betragtning, når pårørende skal mobiliseres, er udbredt hos mange af dem, jeg mødte i feltarbejdet. Konflikter, rollen som den der støtter eller ønsket om at klare sig selv påvirker, hvilke pårørende en patient mobiliserer, og mobiliseringen omfatter en forhandling af dilemmaer, fordele og ulemper.

For Alice viste det sig vanskeligt ikke at fortælle sine børn om mistanken om kræft, fortæller hun i interviewet – både af praktiske hensyn men også pga. moralsk-etiske overvejelser. Pga. den forestående skilsmisse sover Alices datter nogle gange hjemme hos Alice – også mens udredningen står på. Det sætter Alice

i et dilemma, hvor hun for at opretholde sit ønske om ikke at involvere sine børn er nødt til at ty til løgne og fortielser. Alice fortæller for eksempel, at hun en morgen, hvor hun skulle faste før en undersøgelse, stod ekstra tidligt op og lavede sin normale morgenkaffe for så at hælde den ud, så hendes datter ikke fattede mistanke. For Alice misser aldrig sin morgenkaffe. Samtidig beskriver Alice sin familie, som en familie, der deler alt og støtter hinanden. Alice fortæller, at hun derfor har dårlig samvittighed over ikke at dele udredningsforløbet og kræftmistanken med dem, og at hun har en følelse af at forbryde sig mod familiens værdier om at stå sammen. Som det ses, forsøger Alice i forhandlingen om, hvem der skal støtte hende i kræftudredningen at bevare relationen til sin mor og sine børn og beskytte familiens værdier. Hun forsøger således ikke blot at løse et her og nu problem i kræftudredningen, men forsøger også at skabe et meningsfuldt liv med de forpligtelser og relationer, det indebærer, herunder også at kunne vedblive at være den person, hun gerne vil være (moren der tager sig af sine børn, den voksne datter, der tager sig af sin gamle mor).

Også i Mikael's tilfælde, var det ikke ligetil at leve op til systemets forventninger. Mikael bor med sin hustru og har to voksne børn, der bor langt væk. Hans hustru er i arbejde og har derfor vanskeligt ved at deltage i alle udredningsbesøgene. Han klarer derfor de fleste besøg alene, men spørger på opfordring af forløbskoordinatoren på hospitalet en nabo om hjælp til kørsel, fordi han ellers ikke må få medicin under en undersøgelse. Mens Mikael beskriver sin familie som en stor støtte for ham derhjemme og som dybt involveret og orienteret om, hvad der foregår, så er de, ligesom det var tilfældet med Henry, ikke med på hospitalet. For Mikael er det ikke uden konsekvenser at involvere sin nabo, da han dermed er nødt til at fortælle om kræftmistanken. Noget han egentligt gerne vil vente med, til han har en afklaring. Også John, som jeg følger til et besøg i forbindelse med hans udredning for prostatakræft, oplever at overskride sine præferencer for, hvad han ønsker, hvem skal vide hvornår. John er fraskilt og bor alene, men har altid sin søn med til diverse lægebesøg. Mens kræftmistanken opstår pludseligt, og Johns søn er på ferie og kan ikke deltage. I stedet beder John sin ex-kone om at deltage, da de stadig har et godt forhold. John forklarer lægen, at han har ex-konen med, men situationen bliver alligevel akavet, da lægen begynder at snakke om impotens som en mulig behandlingsrisiko. Dette understreger, at i den institutionelle forventning er god omsorg lig mobiliseringen af pårørende uanset de ambivalente følelser, som mobiliseringen kan foranledige hos patienten.

Mens Alice er optaget af at tage hensyn til andre, så var det for andre også et spørgsmål om at passe på sig selv. Paul, der er en pensionist i 60'erne, afvejer konstant sine ord, når han taler med sine voksne børn om kræftmistanken og

udredningsforløbet. Dette for at "undgå nogen form for drama", som han udtrykker det. Et drama, som han ikke føler sig emotionelt i stand til at håndtere, mens usikkerheden fortsat fylder. For Paul, Alice og Mikael involverer mobiliseringen af pårørende således også et ønske om at kontrollere vidensudvekslingen i deres netværk (Featherstone et al. 2006). Et ønske der kan blive forstærket af sundhedsvæsnets fokus på tidlig diagnostik af kræft, hvor selv vage og uspecifikke symptomer kan føre til en kræftmistanke og dermed til en henvisning til en kræftpakke (Tørring 2014, Andersen 2017). Dette fokus betyder bl.a., at mange patienter, der henvises til en kræftpakke, viser sig ikke at have kræft, og at flere patienter ikke føler sig væsentligt syge på henvisningstidspunktet. Denne 'kræftens potentialitet', sammenholdt med den generelle opfattelse af kræft i samfundet som en alvorlig og potentielt dødelig sygdom, foreslår jeg, har indflydelse på hvilke pårørende, patienten oplever mulige/ønskelige at mobilisere. Som påpeget af Carsten (2000), skaber mennesker relationer og giver dem forskellige betydninger. Dermed kan betydningen af forbundethed i ét tilfælde indebære en lyst til at dele en sådan mistanke, men relationen kan også være omgærdet af andre betydninger, der taler imod.

Ovenstående peger på, at nogle relationer aktiveres i én sammenhæng, andre i en anden (jf. Carsten 2000) og dermed, at forskellige pårørende mobiliseres på forskellige tidspunkter i forskellige situationer. Alice, fx, foretager det, Featherstone og kolleger (2006) har defineret som "a moral calculus" for at vurdere, hvem der kan håndtere hendes usikre situation på et givent tidspunkt. Alice beslutter sig for at tage en ven, der har erfaringer med kræft i familien, med til undersøgelser og samtaler. Og derudover deler hun sine bekymringer med et vennepar, der også sørger for, at hun ikke sidder alene hjemme hver aften. Alice tager altså ikke kun hensyn til andre og sig selv, men forhandler også mobiliseringen af pårørende ved at involvere nogle venner i noget, andre i noget andet, imens nogle tredje helt ekskluderes. I udredningsforløbene tydeliggøres de sociale valg og omstændigheder, der afgør hvem individet føler sig forbundet med, samt de forskellige betydninger forbundethed kan have. Henry, fx, bliver konfronteret med sin tilsyneladende anderledes livsstil. Alice bliver mindet om, at hendes familie er præget af krise og opbrud. Herved ses også en pluralitet i forbundethed og i betydninger af de forskellige relationer, det enkelte menneske indgår i. I modsætning til den institutionelle forventning, som ikke skelner mellem de forskellige slags pårørende i forhold til de forventninger, der er til dem, så forholder patienten sig til de forskellige relationer og betydninger af

forbundethed, når denne skal beslutte, hvem der skal mobiliseres. For patienter er en pårørende ikke bare en pårørende, og i praksis er en omsorgsrelation mere flydende, end den institutionelle forståelse anerkender.

Afsluttende diskussion

Denne artikel har taget sit empiriske afsæt i ambulante kræftudredningsforløb i det danske sundhedsvæsen. Artiklen har haft fokus på, hvordan mobiliseringen af pårørende forhandles, frem for at fokusere på den pårørendes perspektiv eller på de opgaver pårørende varetager. Mens andre studier har peget på manglende vilje og interesse i systemet til at inddrage pårørende (Navne & Wiuff 2011), så har jeg i denne artikel vist, at systemet udviser stor parathed til og forventning om, at pårørende mobiliseres. Navne og Wiuff angiver, at en årsag, til at pårørende ikke inddrages, er, at pårørendeinddragelse ikke er indskrevet i sundhedsvæsenets økonomiske incitamentsstruktur (2011). Hansen og Tjørnhøj-Thomsen fremhæver i stedet som årsag, at de sundhedsprofessionelle ikke har brug for de pårørendes indsats for at kunne yde egen indsats (2009). I kræftudredningsforløbene er der ingen økonomisk incitamentsstruktur, men til gengæld er de sundhedsprofessionelle i vid udstrækning afhængige af den pårørendes indsats for at lykkes med at levere de hurtige udredningsforløb inden for den fastsatte tidsramme. Denne afhængighed udfordrer den frivillighedsdiskurs, der ellers er beskrevet som central for sundhedsprofessionelles tilgang til pårørendeinddragelse (Navne & Wiuff 2011). Pårørende skal inddrages af egen og patientens fri vilje og bidrage med det, de kan og vil. Som jeg har vist, ligger der en institutionel forventning om at mobilisere pårørende, som prioriterer tilstedevær over henholdsvis frivillighed, forbundethed og forståelsen af individet som del af et fællesskab. Mobiliseringen af pårørende bliver dermed et middel til at kompensere for systemets uhensigtsmæssigheder (jf. Dahl 2017). Som Timm (2016) også har pointeret, så har patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle i disse forløb fået et medansvar for, at forløbene fungerer effektivt. Den pårørendes behov, patientens sociale relationer og fokuset på, hvad der bedst understøtter patienten negligeres til fordel for et effektiviseringsfokus, der kan medvirke til udredningsforløbets gennemførelse.

Som jeg har vist andesteds har dette effektiviseringsfokus ikke udelukkende rødder i en neoliberal tilgang til sundhed, men ses af sundhedsprofessionelle og patienter i sig selv som et middel til at opnå en hurtig afklaring for derved at øge chancen for at overleve en potentiel kræftsygdom (Aarhus 2023). Som jeg også har fremhævet ovenfor, vil langt de fleste patienter gerne inddrage en pårørende,

også selvom det i praksis kan være vanskeligt for dem at leve op til både egne og systemets forventninger og behov. I en tid hvor et øget pres på sundhedsvæsenet italesættes, og hvor øget inddragelse af frivillige og øget aktivering af patient og pårørende ressourcer er på dagsordenen, er det relevant at rette opmærksomheden på de implicite institutionelle forventninger, som påvirker agensen på det givne felt.

Mens jeg i denne artikel ikke har taget hverken et uligheds- eller et kønsfokus, er det perspektiver, der kalder på opmærksomhed. Med forestillingen om det gode liv som værende et liv med pårørende, så risikerer vi, at mennesker uden pårørende sættes under et moralsk pres, og at de får sværere ved eksempelvis at klare et accelereret udredningsforløb. Derudover, som Buch (2015) fremhæver, udføres størstedelen af pårønderarbejde af kvinder, hvilket også afspejledes i feltarbejdet. Med udviklingen i sundhedsvæsenet og omsorg under stadig forandring kan vi forvente et øget pres på pårørende og dermed på kvinder. Der er således et behov for at genforhandle, hvad det vil sige at være pårørende i tilfælde af sygdom.

Afslutningsvist, så har jeg i denne artikel vist, at der i forståelsen af omsorg i kræftudredningsforløb ligger en implicit forestilling om pårørende, der støtter patienten til at kunne gennemgå udredningsforløbet. Dermed understreger jeg, at forståelsen af omsorg er indlejret i den institutionelle kontekst, som kræftpakkerne og sundhedsvæsenet udgør. Pårørende anses som en ressource - ikke kun for patienten, men også for systemet. Men forståelsen af omsorg er også indlejret i den sociale kontekst, idet forventningen om mobilisering af en pårørende sker inden for rammerne af bl.a. geografiske bosætningsmønstre og familiemønstre. Jeg argumenterer således for, at kræftudredningsforløbene indebærer særlige forestillinger om det gode liv, hvor individet har familier, venner og andre at mobilisere, når behovet opstår, og at disse forestillinger er med til at ændre forestillinger om forbundethed.

Litteratur

- Aarhus, R. 2023. Making Cancer Patient Pathways Work. Kap. 6 i: R. S. Andersen & M. L. Tørring (red.), *Cancer Entangled: Acceleration, Anticipation and the Danish State* (s. 112-128). Rutgers University Press. <https://doi.org/10.36019/9781978826885-007>.
- Aarhus, R., Tjørnhøj-Thomsen, T., Tarp, B. D., Vedsted, P., & Andersen, R. S. (2019). *Coordinating objects of care: Exploring the role of case managers as brokers in cancer patient pathways*. *European Journal of Cancer Care*, 28(3). <https://doi.org/10.1111/ecc.13017>.

- Andersen, R.S. 2017. Directing the senses in the contemporary orientations to cancer disease control: Debating symptom research. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 14, 26. doi: <https://doi.org/10.7146/TFSS.V14I26.26282>.
- Banerjee, D. 2019. Cancer and Conjuality in Contemporary Delhi: Mediating Life between Violence and Care. *Medical Anthropology Quarterly*. 33 (4): 579–594. <https://doi.org/10.1111/maq.12541>
- Bernild, C. 2016. Pårørende i klemme mellem systemet og livsverden. I: S. Lehn-Christiansen et al. (red.). Ulighed i sundhed: Nye humanistiske og samfundsvidenskabelige perspektiver (199-229). Frydenlund Academic. *Sundhed, Samfund og Kultur No. 1*. <https://forskning.ruc.dk/en/publications/p%C3%A5r%C3%B8rende-i-klemme-mellem-systemet-og-livsverden>
- Bright, K. 2015. Love in the Time of Cancer: Kinship, Memory, Migration and Other Logics of Care in Kerala, India. I: Mathews et al. *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds*. 135–155. New York: Routledge.
- Buch, E.D. 2015. Anthropology of Aging and Care. *Annual Review of Anthropology*. 44:1, 277–293. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102214-014254>
- Buch, E.D. 2018. *Inequalities of aging. Paradoxes of independence in American home care*. New York University Press. DOI:10.1017/S0144686X19001314
- Carsten, J. 2000. *Cultures of relatedness: New approaches to the study of kinship*. New York: Cambridge University Press. DOI:10.1525/ae.2001.28.3.690
- Carsten, J. 2004. *After Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511800382>
- Dahl, H. M. 2017. *Struggles in (elderly) care: A feminist view*. London: Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/978-1-137-57761-0>
- Dieperink, K. B., Coyne, E., Creedy, D. K., & Østergaard, B. 2018. Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. *Journal of Clinical Nursing*. 27(1–2), e154–e61. <https://doi.org/10.1111/jocn.13894>
- Drotbohm, H. & Alber, E. 2015. *Anthropological perspectives on care: Work, kinship, and the life-course*. London: Palgrave Macmillan. DOI:10.1057/9781137513441
- Hallowell, N. 2006. Risky Relations. Family, Kinship and the New Genetics by Featherstone, K., Atkinson, P., Bharadwaj, A. and Clarke, A.. *Sociology of Health & Illness*, 28: 990–992. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2006.522_2.x
- Grøn, L., Mattingly, C. & Meinert, L. 2008. Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA. *Tidsskrift for forskning i Sygdom og Samfund*. 9: 71-95. DOI: <https://doi.org/10.7146/TFSS.V5I9.1328>
- Hansen H.P. & Tjørnhøj-Thomsen, T. 2009. Rehabilitering; et nyt sundhedspolitisk tiltag. I: S. Glasdam (red.) *Folkesundhed - i et kritisk perspektiv (345-371)*. København: Dansk Sygeplejeråd og Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Hansen, L.L. Dahl, H.M. & Horn, L. (eds.). 2021. *A Care Crisis in the Nordic Welfare States? Care Work, Gender Equality and Welfare State Sustainability*. Bristol University Press. <https://doi.org/10.46692/9781447361374>.
- Hoeck, B., Ledderer, L., & Hansen, H.P. 2015. Involvement of patients with lung and gynecological cancer and their relatives in psychosocial cancer rehabilitation: a narrative review. *Patient*. 8(2):127-43. doi: 10.1007/s40271-014-0076-x.
- Hofmann, Bjørn & Risør, Torsten. 2022. Sykdommens Etik – en fortsetteslse. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 37, 7-18 <https://doi.org/10.7146/TFSS.V19I37.135373>

- Kleinman, A. (1984). *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry* (5. paperback printing ed.). Berkeley: University of California Press.
- Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Bu, S., Fisher, A., & Juraskova, I. 2016. Attitudes and experiences of family involvement in cancer consultations: a qualitative exploration of patient and family member perspectives. *Support Care Cancer*. 24(10):4131-40. doi: 10.1007/s00520-016-3237-8.
- Leira, A. 1994. Concepts of Caring: Loving, Thinking, and Doing. *Social Service Review*. 68:2, 185-201. <https://doi.org/10.1086/604046>
- Livingston, J. 2012. *Improvising medicine. An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic*. Durham: Duke University Press. <https://doi.org/10.1515/9780822395768>
- Mkhwanazi, N. & Manderson, L. (eds). 2020. *Connected Lives: Families, households, health and care in contemporary South Africa*. Cape Town: HSRC Press.
- Mogensen, H.O. & Olwig, K.F. (red.). 2013. Introduktion. I: *Familie og slægtskab – antropologiske perspektiver*. (9-32). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Navne, L. & Wiuff, M.B. 2011. Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering. København: DSI. (01.03.23) <https://www.vive.dk/media/pure/9236/2051618>
- Olesen, F., Hansen, R. P. & Vedsted, P. 2009. Delay in diagnosis: the experience in Denmark. *Br J Cancer*. 3;101 Suppl 2: 5-8. doi: 10.1038/sj.bjc.6605383.
- Oxlund, B., Grøn, L. & Bregnbæk, S. 2019. Introduktion: Sund aldring og sociale relationer. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 16, 30. doi: 10.7146/tfss.v15i30.11457
- Partanen, E., Lemetti, T. & Haavisto, E. 2018. Participation of relatives in the care of cancer patients in hospital-A scoping review. *Eur J Cancer Care*. 27(2):e12821. doi: 10.1111/ecc.12821.
- Peletz, M. 2001. Ambivalence in kinship since the 1940s. I: S. Franklin & S. McKinnon (red). *Relative Values. Reconfiguring Kinship Studies (413-443)*. Durham: Duke University Press. <https://doi.org/10.1215/9780822383222-016>
- Pii, K. H. & Fredskild, T. U. (eds.). 2017. *Patientinddragelse i praksis: Erfaringer, metoder og perspektiver*. (1. ed.). København: Gad.
- Prainsack, B. 2017. Personalized medicine. Empowered patients in the 21st century? New York: New York University Press. *Sociol Health Illn*, 41: 1465-1466. DOI:10.1111/1467-9566.12953
- Rytter, M., Sparre S.L., Ismail, A.M. & Liversage, A. 2021. *Minoritetsældre og selvudpegede hjælpere. Kommunal velfærd og omsorg i forandring*. Aarhus Universitetsforlag.
- Solberg, M., Berg, G.V. & Andreassen, H.K. 2022. An emotional roller coaster - family members' experiences of being a caregiver throughout a cancer trajectory. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 17(1):2137965. doi: 10.1080/17482631.2022.2137965.
- Sundhedsdatastyrelsen. 2022 Dødsårsagsregisteret 2021. Version 1.0. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet.
- Sundhedsstyrelsen. 2018. Patientpjece Lungekræft. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Lungekraeft/Patientpjece-lungekraeft-2018.ashx> (01.03.23)
- Sundhedsstyrelsen. 2019. Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Pakkeforloeb-og-opfoelgningsprogrammer-Begreber-forloebstider-og-monitorering.ashx> (01.03.23)
- Sundhedsstyrelsen, 2022a. Diagnostisk Pakkeforløb. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Pakkeforloeb/Diagnostisk-Pakkeforloeb.ashx>. (01.03.23)

- Sundhedsstyrelsen, 2022b. Pakkeforløb for kræft i tyk- og endetarm. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Pakkeforloeb-kraeft-i-tyk-og-endetarm/Pakkeforloeb.ashx> (01.03.23)
- Timm, H. 2016. Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. *Social Kritik*. 28:148, 33-43. <https://doi.org/10.16992/ASOS.6487>
- Tjørnhøj-Thomsen, T. 2004. Slægtskab, tilblivelse, forbundethed og fællesskab. I: K. Hastrup (red), *Viden om verden - grundbog i antropologisk analyse* (139-159). København: Gyldendal.
- Tørring, M. 2014. Hvorfor akut kræft? Et bud på en epidemisk forståelse af tid og kræfttendenser i Danmark. *Tidsskrift for forskning i Sygdom og Samfund*. 11(20). <https://doi.org/10.7146/tfss.v11i20.17222>.
- Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- ViBIS, 2015. Tema. Pårørendeinddragelse. København: Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet.
- Wrede, S., Henriksson, L., Høst, H., Johansson, S. & Dybbroe, B (eds.). 2008. *Care work in crisis: Reclaiming the Nordic Ethos of Care*. Lund: Studentlitteratur. <https://doi.org/10.31885/9789515150233>

Rum til omsorgens sprog

Flersprogethed og ældrepleje i Danmark

Stine Hauberg Nielsen¹

Sara Lei Sparre²

¹Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet

shn@cas.au.dk

²VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Sparre, Sara Lei & Nielsen, Stine Hauberg. 2024. Rum til omsorgens sprog – Flersprogethed og ældrepleje i Danmark. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 40, 69-90.

En stadig større andel af elever og medarbejdere i ældreplejen i Danmark er født og opvokset uden for Danmark. Mangel på arbejdskraft har ført kommuner til aktivt at rekruttere til social- og sundhedsuddannelserne og faglært arbejde i ældreplejen blandt herboende migranter. Litteraturen om migration og ældrepleje i en nordisk velfærdsstatssammenhæng fokuserer primært på konstruktioner af omsorgsarbejdernes 'andethed', både i positiv og negativ forstand, og hvilken betydning dette har for deres arbejdsvilkår og trivsel. Men hvilken betydning har flersprogetheden, herunder omsorgsarbejderes udfordringer med majoritetssproget, for omsorgsarbejdet og relationen til de plejkrævende ældre?

I denne artikel undersøger vi på baggrund af etnografisk datamateriale de relationelle rum, der bliver til i mødet mellem flersprogede social- og sundhedsselever og plejkrævende ældre borgere og indirekte også oplæringsvejledere på plejecentre og i hjemmeplejen i tre danske kommuner. Fokus er på potentielle skift i 'omsorgshensyn' (Law 2010) og hermed den 'produktive praksis' (Buch 2018), der ligger i kommunikative udfordringer og misforståelser mellem eleven og den ældre borger. Ved at sætte sproglig kommunikation i forgrunden og samtidig undersøge omsorgens praksis og affekt i konkrete situationer viser

vi, hvordan elevernes begrænsede dansksproglige færdigheder stiller krav til eleverne og de ældre borgere om rolleskift samt til vejlederne om kontinuerlig mediering af relationer, som muliggør elevernes oplæring. Omsorgens produktive praksis ligger således i de direkte og indirekte samarbejder mellem ældre borgere, flersprogede elever og vejledere om oplæringen af fremtidens omsorgsarbejdere.

Space for languages of care – Multilingualism and elderly care in Denmark

Increasingly, migrants are employed in the formal, public care sector in Denmark. Due to an acute and future lack of skilled care workers in the elderly care sector, Danish municipalities are actively recruiting among migrants residing in Denmark to vocational education and training at social and health colleges and skilled work in public elderly care. Much literature on migration and care work in the Nordic countries focus on constructions of care workers' 'otherness', both in positive and negative ways, and how such categorizations affect workers' wellbeing and working conditions. However, how does the multilingual and care workers' struggles with the majority language influence their care work and relations with the older adults?

The article explores the relational spaces that emerge in care work students' work with care-demanding older adults as well as the indirect work of practice supervisors in Danish public elderly care. The analysis is based on ethnographic data material. We focus on shifts in 'care objects' (Law 2010) and the productive practice (Buch 2018) that emerge from challenges and misunderstandings in communication between these care workers and the older adults. By foregrounding language and verbal communication, while at the same time exploring the practice and affect of care in concrete situations, we show how lingual challenges and misunderstandings demand of the students and the older adults that they assume different roles and positions, and of the supervisors that they facilitate relations that enable the training of the students. The productive practice of care thus lies in the direct and indirect work and cooperation of older adults, care work students and supervisors in the training of tomorrow's care workers.

Introduktion

Sofiya og Marie nyder at drikke en kop kaffe sammen, når Sofiya har hjulpet Marie med støttestrømper og rengøring. Hvis der altså er tid til det. Det er der i dag, så de

sætter sig ved Maries spisebord i hendes lejlighed. Sofiya hælder kaffe op i sit krus og rækker ud efter én af de småkager, som Marie har sat i en skål på bordet. "Det minder om, da jeg var unge", siger hun, idet hun tager en af småkagerne. "Yngre. Da du var yngre", retter Marie hende, hvortil Sofiya smågriner og fortæller, at Marie er god til at lære hende dansk. Henvendt til mig forklarer Marie: "Vi bliver jo nødt til at rette hende" – og skynder sig så at tilføje: "Hun har sagt, at jeg godt må". Sofiya nikker og uddyber, at hun er glad for at blive rettet på sit sprog.

Situationen med social- og sundhedsassistenteleven Sofiya og den ældre kvinde, Marie, hvor sprog og ordvalg er i fokus, er illustrativ for flere af de samtaler under eller efter omsorgssituationer, vi observerede under vores feltarbejde blandt flersprogede elever i ældreplejen i tre danske kommuner. Ofte var det danske sprog i fokus for samtaler og interaktioner mellem eleverne og de ældre borgere. Sprog og kommunikation er en vigtig del af social- og sundhedsfagene og omsorgsarbejdet i ældreplejen, og elever undervises og trænes under uddannelserne i at kommunikere med ældre mennesker med forskellige livshistorier og sundhedstilstande. Imidlertid tilføjer elevernes flersprogethed en ekstra dimension og udfordring til denne kommunikation. Flersprogetheden bliver italesat på både skoler og oplæringssteder, og som denne artikel viser, er dansksproglige udfordringer også til stede i vores observationer. Vi er interesserede i, hvad der sker med omsorgssituationen, når de involverede aktører (her Sofiya og Marie) grundet elevens begrænsede dansksproglige færdigheder bevæger sig imellem forskellige roller og positioner – som modtager/giver, som lærer/elev, som majoritet/minoritet – i interaktionen. Hvad betyder det, når Marie siger, at "vi er jo nødt til at rette hende"? Hvordan forandres relationen mellem omsorgsarbejdere og plejekrævende ældre borgere, når flersprogethed i stigende grad er en del af ældreplejen i Danmark? Og på hvilke måder bidrager den ændrede elev- og medarbejdersammensætning til nye hierarkier og solidariteter på tværs af de forskellige aktører i ældreplejen?

I årtier har den danske velfærdsstat haft ansvaret for behandling af og omsorg for syge og alderssvækkede mennesker. Landets 98 kommuner har til opgave at sikre, at ældre borgere med nedsat funktionsevne har adgang til kvalificeret ældrepleje. Inden for det seneste årti har en historisk stor mangel på faglært social- og sundhedspersonale dog kompliceret denne opgave. Kommunerne må derfor i samarbejde med social- og sundhedsskolerne finde nye veje til at rekruttere og uddanne flere medarbejdere særligt til ældreområdet. Dette har ført kommuner på tværs af landet til aktivt at rekruttere til uddannelserne og faglært arbejde i ældreplejen blandt indbyggere født og opvokset uden for Danmark – særligt personer uden for arbejdsmarkedet eller personer i ufaglært arbejde. En

stigende andel af social- og sundhedselever og social- og sundhedspersonale i ældreplejen i Danmark har derfor udenlandsk baggrund (Rostgaard 2015; Finansministeriet et al. 2020; Brygger et al 2022). I denne artikel betegner vi disse elever og medarbejdere som 'flersprogede' eller 'med migrantbaggrund'.¹ Det er imidlertid endnu underbelyst, hvilken betydning forandringerne i elev- og medarbejdersammensætningen på ældreområdet har for omsorgsarbejdet og relationen mellem omsorgsarbejdere og plejekrævende ældre mennesker i Danmark.

I denne artikel zoomer vi derfor ind på betydningen af flersprogethed, herunder særligt social- og sundhedselevernes udfordringer med det danske sprog i konkrete omsorgssituationer, som et centralt aspekt af forandringerne på ældreområdet. Litteraturen om migranter i ældreplejen i en dansk/nordisk velfærdsstatssammenhæng fokuserer primært på konstruktioner af omsorgsarbejdernes 'andethed', både i positiv og negativ forstand, samt hvilken betydning dette har for omsorgsarbejderens arbejdsvilkår og trivsel (Jönson og Giertz 2013; Dahle og Seeberg 2013; Näre 2013; Rostgaard 2015). Hvis vi kigger på selve majoritetssprogets betydning og desuden udvider den geografiske kontekst, er det veletableret i litteraturen, at gode majoritetssproglige kompetencer er forbundet med bedre løn- og arbejdsvilkår samt oplevelser af succes på arbejdspladsen, hvorimod mangel herpå bidrager til at positionere migranter lavt i arbejdsmarkedshierarkier (Bahna og Sekulová 2019; Bahna 2020; Fedyuk 2020). Men hvilken betydning har flersprogetheden og eventuelle udfordringer med det danske sprog for det konkrete omsorgsarbejde og relationen mellem omsorgsarbejdere og ældre borgere?

Vi undersøger med denne artikel de relationelle rum, der bliver til i mødet mellem flersprogede social- og sundhedselever, plejekrævende ældre borgere og indirekte også oplæringsvejledere på plejecentre og i hjemmeplejen i tre danske kommuner. Relationelle rum forstås her som specifikke intersubjektive rum formet direkte og i praksis særligt af kommunikative udfordringer og misforståelser mellem den ældre borger og den flersprogede elev og indirekte af elevens vejleders praksis og strategier vedrørende elevens oplæring. Med inspiration fra en bred vifte af litteratur om omsorg og omsorgsarbejde, migration og velfærdsstaten forsøger vi at indfange de spændinger og forskydninger, vi observerede, i sproglig kommunikation og interaktioner mellem flersprogede

¹Vi bruger betegnelsen 'migrant' eller 'med migrantbaggrund' fremfor 'indvandrer' for at bevare en åbenhed, hvad angår disse personers forbindelser og tilhørsforhold til deres oprindelseslande.

elever og ældre borgere. Fokus er på potentielle skift i 'omsorgshensyn' (Law 2010) og hermed den 'produktive praksis' (Buch 2018), der ligger i både konkrete og forestillede udfordringer og misforståelser i kommunikationen mellem eleven og den ældre borger. Ved at sætte sproglig kommunikation i forgrunden og samtidig undersøge omsorgens praksis og affekt i konkrete situationer viser vi, hvordan elevens dansksproglige begrænsninger og konkrete sproglige barrierer og misforståelser i omsorgssituationen stiller krav til dels eleverne og de ældre borgere om rolleskift og dels til oplæringsvejledere om kontinuerlig mediering af relationer, som faciliterer den bedst mulige oplæring af eleverne til faglærte social- og sundhedsprofessionelle. Omsorgens produktive praksis ligger således i de direkte og indirekte samarbejder mellem ældre borgere, oplæringsvejledere og flersprogede elever.

Artiklen fortsætter herfra med en kort introduktion til det etnografiske, datamateriale og forskningsfeltet vedrørende migration, omsorgsarbejde og flersprogethed i velfærdsstaten. Efter en redegørelse for de centrale teoretiske begreber præsenterer første del af analysen tre omsorgshensyn baseret dels på vores observationer af praksisser og interaktioner på plejehjem og i hjemmeplejen og dels på samtaler og interviews med elever og oplæringsvejledere. Analysens anden del udforsker flertydigheden i omsorgshensynene yderligere med fokus på, hvordan elevens dansksproglige udfordringer og konkrete sproglige barrierer og misforståelser i omsorgssituationen kan bidrage til nye roller og positioneringer karakteriseret af omsorg og solidaritet, men også afhængighed og ulighed.

Det etnografiske datamateriale

Kapitlet er baseret på kvalitativt og etnografisk datamateriale fra forsknings- og innovationsprojektet 'MIGSOSU: Fra migrant til SOSU-aspirant' (2021-2024) finansieret af Innovationsfondens *Grand Solutions*. MIGSOSU undersøger rekruttering og fastholdelse af elever med migrantbaggrund til social- og sundhedsskoler og den kommunale ældrepleje i lyset af diskussioner vedrørende migration, erhvervsuddannelse, omsorg og ældrepleje. Projektet er et direkte samarbejde med to skoler og tre kommuner i henholdsvis Vestjylland og Hovedstadsområdet, og vi har i 2021 og 2022 fulgt 73 elever med oprindelse i 30 forskellige lande, inklusiv fem etnisk danske elever, i deres daglige omsorgsarbejde på plejecentre og i hjemmeplejen. Desuden har vi interviewet og talt med

eleverne om deres baggrunde, motivationer og erfaringer med uddannelsen og omsorgsarbejdet samt deres forestillinger om fremtiden. Endelig har vi interviewet lærere og oplæringsvejledere om deres erfaringer med forskellige grupper af elever og medarbejdere både aktuelt og over tid.

Det centrale datamateriale for denne artikel er praksis- og erfaringsnære observationer af konkrete omsorgssituationer suppleret med viden fra samtaler og interviews med elever og oplæringsvejledere. De 73 elever repræsenterer en stor sproglig mangfoldighed. Ukrainsk, rumænsk, arabisk, tyrkisk og kurdisk er bedst repræsenteret, idet 30 elever taler et eller flere af disse sprog. De resterende elevers oprindelseslande spænder bredt fra lande i Østeuropa, Mellemøsten, Afrika, Asien og Syd- og Nordamerika. Størstedelen af eleverne er kvinder i 30erne og 40erne. Nogle har flygtningebaggrund, mens andre er kommet til Danmark som arbejdsmigranter eller familiesammenførte ægtefæller. Der er forskel på, hvornår de er kommet til Danmark, men fælles for dem alle er, at de er født og opvokset uden for Danmark. Eleverne med flygtningebaggrund har typisk været i Danmark i 5-7 år og eleverne med arbejdsmigrantbaggrund 8-15 år, inden de har påbegyndt en social- og sundhedsuddannelse. En del af dem har permanent opholdstilladelse, eller endda statsborgerskab, mens andre har midlertidig opholdstilladelse.² Fælles for alle eleverne er, at de anser en social- og sundhedsuddannelse som et middel til større jobsikkerhed og dermed bedre arbejds- og levevilkår i Danmark.

Omsorgsarbejde, migration og flersprogethed i velfærdsstaten

Artiklen bygger på indsigter og diskussioner fra litteraturen om migration og omsorgsarbejde. Vi går i dialog med forskellige perspektiver, som belyser den rolle og position flersproglige omsorgsarbejdere og omsorgsarbejdere med migrantbaggrund indtager og tilskrives inden for ældreplejen i og uden for Danmark. Grundet nuværende og kommende demografiske forskydninger, hvor stadig mindre populationer i den arbejdsdygtige alder skal sikre ældreomsorg for langt større, aldrende populationer, anses rekruttering til omsorgsarbejde blandt migranter som en oplagt løsning både i privat regi og i den offentlige ældrepleje i

²I en anden publikation belyser vi de særlige udfordringer vedrørende skiftende regler og love angående immigration og statsfinansieret uddannelse, som eleverne med midlertidig opholdstilladelse står overfor på deres vej til faglært arbejde og permanent opholdstilladelse (Sparre og Nielsen 2023).

højindkomstlande i Europa og Nordamerika (Rostgaard, Chiatti og Lamura 2011; Theobald 2015; Coe 2019). I de nordiske lande er andelen af omsorgspersonale med migrantbaggrund på plejecentre og i hjemmeplejen vokset kraftigt de seneste årtier (Isaksen 2011; Theobald 2015; Kurki, Brunila og Lahelma 2019). I 2020 udgjorde personer med udenlandsk baggrund omkring 11 procent af social- og sundhedspersonalet i ældreplejen og 32 procent af eleverne på de danske social- og sundhedsskoler, hvoraf størstedelen har oprindelse uden for Europa og Nordamerika (Brygger et al. 2022). Siden da er andelen steget yderligere, således at 46 procent af alle social- og sundhedselever nu har udenlandsk baggrund.. I de kommende år vil vi i Danmark således se en ældrepleje, hvor stadig flere medarbejdere har dansk som deres andet eller tredje sprog.

I en dansk og skandinavisk velfærds kontekst er arbejdsmarkedet for omsorgsarbejdere i højere grad institutionaliseret og lovreguleret sammenlignet med lande som USA og Italien (Rostgaard, Chiatti og Lamura 2011). Ældreomsorg foregår hovedsageligt i regi af offentlige, kommunale tilbud, og staten har i årtier haft ansvaret for at uddanne faglært social- og sundhedspersonale (Kamp og Hvid 2012). Til forskel for omsorgsarbejdere ansat i privat regi af familier eller gennem virksomheder i fx USA er både elever og medarbejdere i ældreplejen i Danmark omfattet af overenskomst og rettigheder angående arbejdsmiljø, opsigelse, ferie/ fritid og pension. Således rammesættes studier af migration og omsorgsarbejde i Danmark og andre nordiske lande primært i konteksten af velfærdsstaten og den kommunale, offentlige ældrepleje (Rostgaard, Chiatti og Lamura 2011). Fokus for mange af disse studier er, hvordan politiske beslutningstagere og medier såvel som omsorgsarbejdernes ledere og kollegaer bidrager til konstruktioner af omsorgsarbejdernes sproglige, kulturelle og etniske 'andethed', både i positiv og negativ forstand. Studierne fokuserer dels på diskrimination og forskelsbehandling i forhold til omsorgsarbejdernes trivsel og avancering (Dahle og Seeberg 2013; Jönson og Giertz 2013; Näre 2013; Rostgaard 2015), og dels på, hvordan disse omsorgsarbejdere beskrives som mere 'varme' og med en næsten iboende 'omsorgskultur' qua deres oprindelse og opdragelse (Näre 2013; Kurki, Brunila og Lahelma 2019; Rohde-Abuba 2020). Med inspiration fra bl.a. postkoloniale og feministiske teoretikere viser flere af disse studier, hvordan sprog og diskurser bidrager til at konstruere, subjektivere og marginalisere disse omsorgsarbejdere, bl.a. på baggrund af deres flersproglighed.

Vi tager i denne artikel udgangspunkt i nogle af disse diskussioner. Artiklen har fokus på betydningen af majoritetssproget blandt flersprogede elever og medarbejdere i ældreplejen. Imidlertid undersøger vi konkrete omsorgssituationer og relationer mellem omsorgsarbejdere og ældre borgere, som de udspiller sig i

praksis og bliver faciliteret af blandt andet oplæringsvejledere fremfor, hvordan enten omsorgsarbejderne selv eller kollegaer, ledere og beslutningstagere italesætter betydningen af omsorgsarbejdernes oprindelse og sproglige færdigheder. Dette gør vi for at belyse den konkrete, praksisnære betydning af sproglige udfordringer for de implicerede aktører og for at skabe et solidt empirisk grundlag for at diskutere mere generelle forandringer i omsorgsarbejde og omsorgsrelationer.

Omsorgens produktive praksis

Det er veletableret, at omsorgsarbejde ikke er en simpel énevejstransaktion mellem to eller flere personer (Milligan og Wiles 2010), hvor en omsorgsarbejder leverer en ydelse i form af hjælp med bad, toiletbesøg eller måltider til eksempelvis ældre, svækkede borgere. Omsorgsarbejdet udgør rettere en række praksisser mellem aktører (det kan være mennesker, men også teknologier som fx computere, hjælpemidler eller retningslinjer), der er gensidigt afhængige af hinanden i en vis grad (Buch 2018; Mol, Moser og Pols 2010; Law 2010; Mol 2008). Buch karakteriserer disse praksisser som generative eller produktive, idet de bidrager til at producere bestemte moralske forestillinger, tilværelsesformer og sociale forskelle både lokalt mellem mennesker og på et større samfundsmæssigt niveau (2018, 12-18). Hun bygger således videre på begrebet 'reproduktiv praksis', med hvilket feministiske teoretikere har vist, hvordan omsorgsrelationer reproducerer eksisterende former for forskelsbehandling og ulighed (ibid.13). Imidlertid understreger Buch, at omsorgsarbejde ikke blot reproducerer eksisterende moralske forestillinger og sociale former; det producerer nye måder at leve på og med hinanden, som både bygger videre på og bidrager til forandring af politiske økonomier (ibid.).

John Law undersøger ligeledes omsorg som praksis; mere konkret som et sæt af praksisser, der består af en ordning og distribuering af mennesker, begivenheder og teknologier i tid og sted (Law 2010, 67). Law – og kollegaer – foreslår at tænke disse praksisser som en form for koreografi (ibid.; se også Mol, Moser og Pols 2010). Denne koreografi er multipel forstået på den måde, at omsorg involverer flere subjekter og objekter, som drager omsorg eller som drages omsorg for på samme tid, hvilket kan gøre foreneligheden af praksisserne usikker eller flertydig. Hvordan dette udfolder sig, er i høj grad et spørgsmål om lokale praksisser, herunder rutiner, som bygger dels på eksisterende logikker og erfaringer og dels på improvisation. Law understreger desuden ligesom Buch (2018) omsorgens produktivitet; at omsorgsdragning altid skaber nye praksisser til at håndtere

spændingerne imellem de involverede aktører (Law 2010, 68).

I de følgende afsnit viser vi, hvordan der i interaktionerne mellem de flersprogede social- og sundhedselever og de ældre borgere udspiller sig en koreografi med forskellige fokuspunkter og interesser, hvilket i praksis resulterer i både overlappende og kontrasterende omsorgshensyn mellem omsorgen for de ældre borgere og omsorgen for omsorgsarbejderen. Imidlertid viser et tredje omsorgshensyn sig: omsorgen for "god" ældrepleje, hvor elevernes oplæringsvejledere som en tredje aktør indirekte er til stede. Omsorgssituationerne viser sig altså at rumme mere end konkrete praksisser og kalder derfor på et yderligere teoretisk perspektiv. Med begrebet 'careography' er Laura E. Navne og Mette N. Svendsen (2018) inspireret af bl.a. Laws idé om omsorg som koreografi (2010), men i modsætning til Law har de fokus på aktørerne som intentionelle og særligt magtfulde subjekter i omsorgsrelationerne. I deres studie af sundhedspersonale på en neonatal hospitalsafdeling viser de, hvordan navnligt lægernes omsorg er kendetegnet ved "en kompleks koordination mellem omsorg for det for tidligt fødte barn, deres forældre, personalet, andre børn på afdelingen og samfundet som helhed" (Navne og Svendsen 2018, 257). Med begrebet 'careography' belyser Navne og Svendsen lægernes moralske oplevelser med at yde koordineret omsorg for alle disse aktører og styre dem mod et "moralsk endepunkt", som ifølge personalet er "den bedst mulige omsorg for alle" (2018, 254). På samme måde viser vi, hvordan de omsorgssituationer, vi observerede, også rummer intentioner og magtrelationer, som går ud over de enkelte praksisser i situationerne.

Tre samtidige omsorgshensyn

Omsorg for de ældre borgere

For det første er der omsorgshensynet for de ældre borgere. Får de dækket deres primære, fysiologiske behov for fx vand, mad og søvn? I en situation, der udspiller sig mellem eleven, Agnesa, og en ældre kvinde, Esther, ser vi, hvordan Agnesa har fokus på at spørge ind til Esthers måltider, da hun har en tendens til at glemme at spise.

"Godmorgen, Esther", siger Agnesa, da hun træder ind i Esthers mørke lejlighed. Esther mumler godmorgen fra soveværelset og siger, at hun ikke vil op i dag. "Jo, Esther", insisterer Agnesa og går ud i køkkenet. Der er stille. Agnesa åbner køleskabet og spørger Esther, om hun spiste aftensmad i går. Esther siger nej og beder Agnesa

om at smide pakken med færdigmad ud. Agnesa tager en pakke færdigmad ud af køleskabet, kigger ind til Esther, der har sat sig op i sengen, og spørger, "Skal jeg smid?" Esther siger, nu i et lidt højere toneleje end før, "Det skal ud". Agnesa ser ud til stadig ikke at forstå, hvad Esther mener. Hun tager færdigretten med ud i entreen mellem køkkenet og soveværelset, hvor hun igen spørger Esther, "Skal jeg smid?" Esther sukker og siger nu i et meget bestemt toneleje, "Det skal i skraldespanden". "Hvorfor?", spørger Agnesa, hvortil Esther svarer, at det kun må ligge i køleskabet i to dage, før det skal smides ud. Agnesa går tilbage til køkkenet. Hun ryster på hovedet, men smider så færdigretten i skraldespanden.

Agnesa ved, at en af hendes opgaver er at motivere eller hjælpe Esther til at huske at spise. "Vi har en rehabiliterende tilgang til pleje", hørte vi samstemmende fra elever og vejledere. En rehabiliterende tilgang er en måde at arbejde med borgerne, så de bruger deres egne færdigheder mest muligt og refererer til det dominerede paradigme i velfærdsstaten om aktiv aldring og hjælp til selvhjælp (Oxlund, Grøn og Bregnbæk 2019). Denne tilgang til omsorgsarbejdet kommer også til udtryk, når det handler om at opfylde andre behov end de primære, fysiologiske som fx behov for anerkendelse, status og værdighed. Får de ældre borgere mulighed for at træde i karakter som vidende, nyttige og selvstændige individer? Her skal vi til en anden situation, som udspiller sig mellem eleven, Rose, og den ældre mand og tidligere skolelærer, Kurt, på et plejehjem. Kurt kom på plejehjem, fordi han som følge af en blodprop for nogle år tilbage mistede flere både kognitive og motoriske færdigheder.

Det er morgen, og Rose er i Kurts lejlighed for at hjælpe ham med at gøre sig klar. Kurt sætter sig på sengekanten og siger, at han vil fortælle os et eventyr. Imens han fortæller, rejser han sig demonstrativt op. Rose står over for ham og lytter opmærksomt til hans fortælling. Det er tydeligt, at Kurt nyder situationen. Han holder pause i sin fortælling, kigger over på Rose og spørger, om hun forstod det. Rose smiler og vipper undskyldende med sine hænder for at vise, at hun ikke forstod det hele. Kurt smiler overbærende og går mod badeværelset, da Rose lidt tøvende husker ham på, at han skal have sit høreapparat i. "Nå ja", siger han, og lader Rose sætte høreapparatet i. Mens Kurt er på badeværelset, reder Rose hans seng, rydder lidt op i stuen og trækker gardinerne fra. Da han kommer ud igen, vil han meget gerne fortsætte sin fortælling, men Rose skal videre til næste borger og forsøger at afslutte samtalen uden at fornærme ham. Hun siger til ham, at de ses senere og går.

I begge uddrag må såvel Rose og Kurt som Agnesa og Esther forholde sig til sproglige barrierer eller endda misforståelser. I rollen som den trofaste og læringsvillige elev giver Rose Kurt muligheden for fortsat at praktisere lærerrollen og den autoritet,

som han i mange år har haft i arbejdet som skolelærer, selvom han nu har måttet give afkald på selvstændigheden ved at bo i eget hjem. Roses udfordringer med det danske sprog begrænser dog hendes forståelse af hans fortælling, hvorfor Kurt må pause sin fortælling for at sikre sig, at hun forstår ham. I situationen mellem Agnesa og Esther giver Agnesas hjælp Esther mulighed for at bibeholde en tilværelse i eget hjem. Dog giver Agnesas sproglige udfordringer anledning til en form for spænding imellem dem; for Esther endda en form for irritation, da hun flere gange må gentage, at hendes uspiste aftensmad skal smides ud. Både Agnesa og Rose er i deres omsorgsdraging således opmærksomme på Esthers og Kurts individuelle behov, så de kan (for)blive sunde, værdige og autonome individer. Imidlertid afspejler uddragene, at elevernes begrænsede dansksproglige færdigheder, og de kommunikationsudfordringer og misforståelser som følger heraf, påvirker situationerne og de konkrete omsorgsrelationer. For at forstå hvordan relationerne påvirkes, udfolder vi endnu et omsorgshensyn.

Omsorg for omsorgsarbejderne

Det andet omsorgshensyn, omsorgen for omsorgsarbejderne, træder særlig tydeligt frem, når vi zoomer ind på elevernes dansksproglige udfordringer og de konkrete sproglige barrierer og misforståelser i omsorgssituationerne. I det følgende uddrag vender vi tilbage til Rose og Kurt. For Kurts åbenlyse begejstring for at fortælle og lære fra sig kan ligeledes tolkes som omsorg for Rose. Det er særlig tydeligt i situationer som nedenstående, hvor Rose prøver at forstå ord eller fraser på dansk:

Rose åbner døren ind til Kurts lejlighed og siger godmorgen. Mens hun finder Kurts støttestrømper frem, fortæller han os, at han er glad for Rose, fordi hun er meget hjælpsom og gerne vil lære. Rose smiler ved Kurts bemærkning og hjælper ham med at få støttestrømperne på. Kurt rejser sig op fra sengen og tager de bukser på, som Rose rækker ham. Igen må Rose minde ham om høreapparatet, og hun hjælper ham med at få det sat i. Inden vi går, siger Kurt til Rose, at hun jo nok dukker op igen. Det er tydeligt, at Rose ikke ved, hvad Kurt mener, så hun spørger ham, hvad det betyder. Han forklarer, at det betyder, at hun kommer igen. Rose nikker og gentager det for sig selv, da hun går ud af stuen. Da vi vender tilbage lidt senere for at gøre rent i Kurts lejlighed, siger Rose, idet hun åbner døren og går ind, "Jeg dukker op igen". Hun gentager det, og Kurt smiler til hende.

Rose og Kurts interaktioner er dynamiske i den forstand, at de hver især skifter mellem at være omsorgsgivere og -modtagere i løbet af korte interaktioner som denne. Rose hjælper i det ene øjeblik Kurt med støttestrømperne eller høreapparatet, hvorefter rollerne det næste øjeblik skifter, så det er Kurt, som hjælper Rose med at forstå og lære nye fraser. En af Roses kollegaer forklarer os, at "Kurt er god til Rose", fordi han gerne vil støtte hende i hendes læring. Roses dansksproglige udfordringer er således med til at facilitere og forme deres indbyrdes relation. En lignende dynamik ser vi i interaktionerne mellem Agnesa og Esther:

Esther er endelig kommet op af sin seng og går ind i stuen. Hun sætter sig i sofaen, og Agnesa kommer ind til hende og spørger, hvad hun vil have til morgenmad. Esther siger, at hun gerne vil have en bolle med ost, men at hun kun vil have "undere". Agnesa ser forvirret ud og spørger Esther, hvad hun mener. Esther gentager, "undere", og smiler spøgefuldt til Agnesa. Agnesa siger, at hun stadig ikke forstår. Esther holder sine hænder ud foran sig med håndfladerne opad og forklarer, "Der er en 'over' og en 'under'", imens hun lægger den ene håndflade oven på den anden og fortsætter, "og jeg vil gerne have to 'undere'". Agnesa kigger på hende og spørger, om hun gerne vil have to boller. Esther ryster på hovedet og siger endnu engang, at hun gerne vil have to 'undere'. Agnesa siger ikke noget, men går så ud i køkkenet. Et par minutter senere kommer hun tilbage med to 'undere' klappet sammen om en skive ost og foldet ind i et stykke køkkenrulle. Esther tager imod maden og smiler tilfredst.

Agnesa har tidligere haft svært ved at kommunikere med Esther, der ikke ville have Agnesa i sit hjem; "Hun sagde: 'bare giv mig mine piller og gå'", forklarer Agnesa ved en anden lejlighed. Lignende oplevelser med afvisninger grundet kommunikationsvanskeligheder har vi observeret og hørt blandt både andre elever og oplæringsvejledere. For eksempel observerede vi en episode mellem eleven Jason og en ældre kvindelig borger under en fællesspisning på det plejehjem. Under maden sagde kvinden flere gange højtlydt, at hun var træt og ville tilbage til sit værelse. Jason, som under sin oplæring havde kvinden som én af sine faste borgere, svarede hende, at han ville hjælpe hende tilbage på værelset "lige om lidt", hvorefter den ældre kvinde råbte tilbage: "Jeg taler ikke til dig. Jeg forstår ikke, hvad du siger". Jason svarede hende ikke.

På den ene side skaber elevernes dansksproglige udfordringer således rum for omsorg og relationsdannelse. Esthers og Agnesas indbyrdes drillende tone, der ifølge Agnesa får hende til at føle sig velkommen hos Esther, og Kurts opmærksomhed på at give Rose plads til at udvikle sit sprog er eksempler på dette. På den anden side skaber elevernes dansksproglige udfordringer også rum for irritation og frustration. Irritationen anes i samtalen mellem Esther og Agnesa

om maden i køleskabet og ses endnu tydeligere i eksempler som det med Jason, hvor elevens dansksproglige udfordringer fører til afvisning og sammenbrud af kommunikationen.

På tværs af eksemplerne er elevens dansksproglige udfordringer og de kommunikative barrierer eller misforståelser, som følger deraf, således med til at forme relationen mellem elev og ældre borger. De to omsorgshensyn er potentielt til stede i alle omsorgssituationer uanset elevens baggrund og dansksproglige færdigheder. Nogle flersprogedes elevers behov for tålmodighed og hjælp til ord og fraser synes imidlertid at forstærke og tydeliggøre omsorgen for omsorgsarbejderen og tilmed skabe rum for intimitet og nye rollefordelinger, hvor den ældre borger kan bidrage til elevens dansksproglige læring. I forlængelse af dette ligger endnu et omsorgshensyn, nemlig omsorgen for "god" ældrepleje.

Omsorg for "god" ældrepleje

Det tredje og sidste omsorgshensyn er, hvad vi betegner som omsorgen for "god" ældrepleje i den forstand, at der drages omsorg for ældreplejens og omsorgssituationernes omstændigheder i bredere forstand. Dette indebærer borgernes såvel som social- og sundhedsmedarbejdernes forudsætninger for at være lige præcis dér, ved Maries spisebord, i Esthers lejlighed eller i Kurts plejebolig. Med forudsætninger henviser vi ikke blot til den enkelte borgers behov for hjælp og pleje eller den enkelte social- og sundhedsmedarbejders kvalifikationer for at imødekomme disse behov. Vi henviser også til historiske og samfundsmæssige betingelser og begivenheder, som har ført til de forandringer i omsorgens sprog, som vi observerer i møderne mellem flersprogede social- og sundhedselever og de ældre borgere på plejecentre og i hjemmeplejen.

I Danmark har vi fra politikere, arbejdsgivere og medier de seneste årtier hørt om den kraftigt voksende ældrebefolkning og en presset ældreplejesektor, der oplever store udfordringer med at rekruttere tilstrækkeligt kvalificeret personale. Uddannelse og rekruttering af flere social- og sundhedsmedarbejdere blandt herboende migranter er ét af de løsningsforslag, som i de seneste år er kommet på banen (Kommunernes Landsforening 2022, 4). Rekrutteringen begrundes dels i migranternes lavere uddannelsesgrad, social- og sundhedsuddannelsernes forholdsvis korte varighed og den høje jobsikkerhed efter endt uddannelse (Rostgaard, Chiatti og Lamura 2011, 143-148) og dels i antagelser om, at bestemte migrantgrupper har "naturlige omsorgs- og arbejdsevner" grundet deres specifikke etnicitet, religion eller kulturelle baggrund (ibid. 148-151; Näre 2013;

Kurki, Brunila og Lahelma 2019; Rohde-Abuba 2020). Mediestudier fra Sverige og Tyskland viser, hvordan rekruttering af migranter til ældreplejen præsenteres som en *win-win*-situation, som både kan "redde" ældreplejen og "redde" migranterne fra arbejdsløshed og en usikker tilværelse ved at hjælpe dem ind på arbejdsmarkedet og dermed sikre deres integration i samfundet (Rohde-Abuba 2020; Torres og Lindblom 2020). Samme tendens kan spores i nyhedsartikler fra Danmark, hvor mennesker (og særligt kvinder) med migrantbaggrund forventes at kunne bidrage til at "redde" den danske ældrepleje (Brøndum 2022; Møhl 2023; Mandrup et al. 2023).

Ønsket om flere medarbejdere med migrantbaggrund i ældreplejen stiller imidlertid krav og kalder på ressourcer: Staten er nødsaget til at tilpasse uddannelsesforløbene og revurdere krav til uddannelse og opholdstilladelse for udlændinge (Sparre og Nielsen 2023). Kommunerne må investere i både at målrette rekrutteringen denne gruppe af elever og medarbejdere og sikre, at de får den nødvendige sproglige støtte undervejs.³ På de enkelte arbejdspladser betyder den stadig større andel af flersprogede elever, at oplæringen tilføjes et ekstra element med henblik på at understøtte elevernes dansksproglige udvikling. I praksis indebærer det blandt andet overvejelser og strategier med hensyn til det bedste match mellem elev og ældre borger. Som fremhævet af én af Roses kollegaer, er Kurt "god til Rose", fordi han gerne støtter hende i hendes læring. I samtaler og interviews fortalte særligt oplæringsvejlederne, at de bruger meget tid og energi på at lave de bedst mulige match mellem elev og ældre borger. "Vi finder en borger, hvor vi ved, at de vil lykkes", sagde én af vejlederne til os.

For at træne forskellige færdigheder under deres oplæring tildeles eleverne borgere med forskellige behov. Dette gælder alle elever uanset baggrund. Imidlertid både så og hørte vi, at når flersprogede elever skal gøre sig de første erfaringer med personlig pleje og nedre hygiejne, bliver de af oplæringsvejlederne ofte matchet med ældre borgere med fremskreden demens, således at eleven undgår at skulle koncentrere sig helt så meget om at kommunikere på dansk. I forbindelse med oplæring i de mere relationelle og kommunikative aspekter af omsorgsarbejdet er tendensen derimod at matche eleverne med "venlige" ældre borgere, som sjældent brokker sig over sprogbarrieren eller aspekter vedrørende elevens udseende eller

³Flere kommuner har sammen med social- og sundhedsskoler oprettet særligt for-forløb målrettet flersprogede elever med henblik på at forberede dem sprogligt, fagligt og kulturelt på den ordinære uddannelse. Desuden tilbyder mange både social- og sundhedsskoler og kommuner ekstra danskundervisning sideløbende med uddannelserne.

kulturelle baggrund. Dette synes særligt udbredt på plejehjemmene, hvor den samme gruppe af ældre borgere således i højere grad end andre ældre borgere modtager hjælp og pleje fra forskellige flersprogede elever.

I den indledende beskrivelse af situationen med Sofiya og Marie ved Maries spisebord ser vi, hvordan det ikke kun er Sofiya, som skal hjælpe Marie. Marie påtager sig også ansvaret for – sammen med et udefineret "vi" – at hjælpe Sofiya med hendes udfordringer med det danske sprog. Uddraget med Sofiya og Marie afspejler sammen med de andre eksempler og oplæringsvejledernes arbejde med at matche eleverne med bestemte ældre borgere, at den forandrede medarbejdersammensætning med flere flersprogede elever og medarbejdere stiller krav både til den enkelte ældre borger og til ledere, vejledere og kollegaer, der må have blik for og tålmodighed med de særlige udfordringer, som disse social- og sundhedsmedarbejdere møder.

Dette arbejde og disse praksisser kan forstås som en form for omsorg for omsorgsarbejderne, her specifikt de flersprogede elever. Men det afspejler i ligeså høj grad omsorg for "god" ældrepleje. Arbejdspladserne og ældreplejen mere generelt kan grundet de store rekrutteringsudfordringer ikke risikere at "miste" potentielle faglærte social- og sundhedsmedarbejdere på grund af elevens dansksproglige udfordringer. Den velovervejede og omhyggelige matching af flersprogede elever med bestemte ældre borgere gør ifølge oplæringsvejlederne en positiv forskel i elevernes første erfaringer med borgernært arbejde og bidrager dermed til deres fastholdelse i faget. Oplæringsvejlederes – og i et vist omfang også ledes og kollegaers – praksis afspejler således en form for koordineret omsorg for henholdsvis de ældre borgere, de flersprogede elever, kollegaer og andre elever samt ældreplejen mere generelt, hvor de søger at styre dem mod, hvad de anser som "den bedst mulige omsorg for alle" (cf. Navne og Svendsen 2018, 254). Velfærdsstatens udfordringer med og ansvar for at sikre nok kvalificeret personale til at hjælpe ældre borgere som Esther, Kurt og Marie anes således som et bagtæppe. Det er ikke som på neonatal-afdelingen i samme akutte grad et spørgsmål om liv og død. Ikke desto mindre afspejler oplæringsvejledernes praksis og strategier mere eller mindre eksplicitte moralske overvejelser vedrørende prioriteringer og ansvar, som videre bidrager til forandringer i moralske forestillinger om afhængigheder og solidariteter.

Rum til forandringer for omsorgens sprog

De forskellige omsorgssituationer beskrevet ovenfor afspejler en flertydig omsorgsdragnet, som vi med inspiration fra Law (2010) har begrebsliggjort som tre samtidige omsorgshensyn, dvs. omsorgen for den ældre borger, omsorgen for omsorgsarbejderen og omsorgen for "god" ældrepleje. De tre hensyn er potentielt til stede i alle omsorgssituationer, som involverer social- og sundhedselever og syge eller svækkede borgere, men de får et ekstra lag eller træder tydeligere frem i situationer, hvor majoritetsetniske ældre borgere hjælpes og plejes af elever, som stadig er i gang med at lære det danske sprog. Dette skyldes det ekstra lag i oplæringen, som handler om elevernes dansksproglige læring. Sproget er en vigtig markør i bevægelsen mellem de forskellige omsorgshensyn, idet det skaber rum for, at de involverede aktører kan skifte mellem forskellige roller i interaktionerne. På tværs af situationerne træder de ældre borgere til sprogligt, når elevernes verbale kommunikation ikke slår til. Marie retter på Sofiya, mens hun desuden forsikrer os om, at Sofiya har givet hende lov til det. Esther forklarer Agnesa både sprogligt og kropsligt, hvordan hun gerne vil have sin morgenmad. Og Kurt spørger ind til Roses forståelse og anerkender aktivt, når Rose selv forsøger at tage nye ord eller vendinger i brug, efter at have hørt ham bruge dem.

Imidlertid er omsorgspraksisser med flere hensyn ifølge Law (2010) kendetegnet ved en usikkerhed eller ustabilitet, idet hensynene potentielt kan være divergerende eller direkte modstridende (Law 2010, 68). Omsorgssituationerne giver således også anledning til yderligere refleksioner: Marie synes at hjælpe Sofiya ud af omsorg for hende, men Marie kan samtidig føle sig nødsaget til det for selv at modtage den nødvendige hjælp og pleje. Esther synes at gentage sin anmodning om at smide gårdsdagens urørte aftensmad ud i skraldespanden for at hjælpe Agnesa, men hun er sandsynligvis også frustreret eller irriteret over ikke at blive forstået. Relationen mellem Kurt og Rose fremstår harmonisk og omsorgsfuld, men spørgsmålet er, om kollegaernes tilskyndelse af Rose og Kurts relation med henblik på at facilitere Roses sproglæring efterlader rum til, at Rose og Kurt kan sige til og fra, således at begge mødes med den rette balance mellem hjælp og udfordringer.

Flersprogetheden og de kommunikative barrierer og misforståelser, der kan følge, stiller således krav til de ældre borgere om i større eller mindre grad at træde til sprogligt og dermed bidrage til, at disse elever sideløbende med deres faglige udvikling hurtigt forbedrer deres dansksproglige færdigheder. Desuden gør elevernes flersprogethed, at særligt oplæringsvejlederne må balancere de forskellige og ofte modstridende behov hos ældre borgere, elever, kollegaer og

arbejdspladsen som helhed, hvilket ovenstående refleksioner om potentielt modstridende behov også hentyder til. Omsorgssituationerne rummer således intentioner og magtrelationer, som overskrider de konkrete situationer og deres praksis.

Mens de ældre borgeres som udgangspunkt er dem mest sårbare og officielt modtagere af omsorg, synes det af stadig større betydning også at drage omsorg for elever og kollegaer. Mange arbejdspladser i ældreplejen har rekrutteringsudfordringer og kæmper desuden med højt sygefravær og personaleflugt på grund af stress, omsorgstræthed og udbrændthed (Sparre et al. 2023). Mere end nogensinde og på grund af den ekstra opgave med at oplære flersprogede elever, er der derfor behov for, at ledere og oplæringsvejledere "yder koordineret omsorg for mange forskellige aktører" (Navne og Svendsen 2018). Matching af flersprogede elever med bestemte ældre borgere er en del af denne 'careography' (ibid.).

Denne specifikke form for 'careography' faciliterer nogle omsorgsrelationer, mens den forhindrer andre, og den bidrager til en styrkelse af bestemte ældre borgere som aktører i relationen. Imidlertid producerer oplæringsvejledernes matching også særlige forventninger til både disse ældre borgere og de flersprogede elever. "Venlige" ældre borgere forventes at være tålmodige og i et vist omfang at tilsidesætte behov for at bidrage til flersprogede elevs sproglige læring. Dette afspejles blandt andet i det indledende eksempel med Maries konstatering af, at "vi bliver jo nødt til at rette hende". "Vi'et" kan siges at afspejle et indirekte samarbejde mellem ældre borgere som Marie, kollegaer, oplæringsvejledere og velfærdsstatens institutioner. Flersprogede elever forventes derimod at indtage rollen som elev ikke kun over for kollegaer, men også over for de ældre borgere, hvilket kan gøre det svært for dem at sige fra i situationer, hvor ældre borgere udviser patroniserende adfærd. Oplæringsvejledernes matching kan således siges at generere bestemte gensidige afhængigheder og uligheder, som potentielt også afspejler uligheder mellem minoritets- og majoritetspopulationer mere generelt.

Disse afhængigheder og uligheder afspejler og er formet af den specifikke politisk-økonomiske kontekst. Omsorgsarbejde er i Danmark reguleret, mestendels uddannet og i regi af offentlige institutioner. Det gør, at omsorgsarbejde ikke på samme måde er 'usynligt' og underlagt private virksomheders behov for at generere profit, som det er tilfældet i fx USA, bl.a. afspejlet i Buchs (2018) studie af mindre bemidlede farvede kvinder, som drager omsorg for ældre amerikanere gennem private hjemmeplejefirmaer. Forskellen er således den historiske, politiske og økonomiske ramme, som den danske velfærdsstat og de moralske forestillinger om svækkede ældre borgers ret til omsorg og behandling tilføjer praksisserne. Den gensidige afhængighed mellem omsorgsarbejdere med migrantbaggrund og

plejekrævende ældre mennesker bygger på en social kontrakt i velfærdsstaten og ikke en historisk arv om "racemæssig arbejdsdeling af omsorgsarbejde", hvor hvide middelklassekvinder udnytter farvede kvinder (2018: 14). At omsorgspersonale med migrantbaggrund og ældre borgere på plejehjem og i hjemmeplejen har brug for hinanden er således ikke på samme måde som i USA usynligt – tværtimod. Den delvise forskydning af omsorgshensynet fra den ældre borger til både omsorgsarbejderen og ældreplejen som helhed, som anes i eksemplerne og ses mere tydeligt i oplæringsvejledernes matching, vidner om omsorgspraksisser, der udover gensidige afhængigheder og uligheder også producerer nye solidariteter. Det moralske og politiske projekt er så vidt muligt at videreføre den offentlige ældrepleje, som vi kender den, hvor staten har ansvar for både uddannelse af faglært omsorgspersonale og levering af ældrepleje til den brede befolkning.

Konklusion

En stadig større andel af elever og medarbejdere i ældreplejen er flersprogede. Mangel på arbejdskraft har ført kommuner til aktivt at rekruttere til social- og sundhedsuddannelserne og faglært arbejde i ældreplejen blandt herboende migranter. Vi har i denne artikel undersøgt betydningen af flersprogethed i omsorgsarbejde, idet det udgør et centralt aspekt af udviklingen mod en stadig mere mangfoldig ældrepleje. Med udgangspunkt i observationer af omsorgssituationer på plejehjem og i hjemmeplejen i tre danske kommuner har vi udforsket de specifikke relationelle rum, der formes direkte og i praksis af særligt kommunikative udfordringer og misforståelser i mødet mellem plejekrævende ældre borgere og flersprogede social- og sundhedselever født og opvokset uden for Danmark og indirekte af elevernes vejlederes praksis og strategier.

Artiklen viser, hvordan der i interaktionerne udspiller sig en koreografi mellem tre overlappende og til dels kontrasterende omsorgshensyn: omsorgen for de ældre borgere, omsorgen for omsorgsarbejderne og omsorgen for "god" ældrepleje. Den sproglige kommunikation i konkrete omsorgssituationer tydeliggør denne koreografi, idet kommunikative udfordringer og misforståelser grundet elevens begrænsede dansksproglige færdigheder bidrager til en forskydning af krav og hensyn mellem de involverede aktører. Der er behov for, at eleverne og de ældre borgere skifter mellem forskellige roller, således at de ældre borgere så vidt muligt kan tage del i at oplære eleverne i det danske sprog. Desuden er der behov for, at oplæringsvejledere kontinuerligt faciliterer "gode" relationer mellem flersprogede elever og ældre borgere, dvs. relationer, som muliggør rettere end besværliggør

elevernes oplæring som fremtidens social- og sundhedsmedarbejdere. De involverede parter forholder sig i mere eller mindre grad til forskydningsne i omsorgshensyn, men særligt oplæringsvejlederne må balancere de forskellige og ofte modstridende behov hos ældre borgere, elever, kollegaer og arbejdspladsen som helhed, hvilket bl.a. kommer til udtryk i deres arbejde med at matche flersprogede elever med bestemte ældre borgere. Omsorgssituationerne afspejler således en koordineret omsorgsdragningspræget af intentioner og magtrelationer, som går ud over de konkrete situationer.

Med andre ord anes velfærdsstatens og majoritetssamfundets interesser og logikker i de konkrete og intime omsorgsrelationer (Thelen 2015; Dahl og Hansen 2021). Selvom det er individer, vi observerer i situationerne, kan vi ikke overse det "vi", som er med til at definere dem. Både i form af de direkte og indirekte samarbejder mellem ældre borgere, oplæringsvejledere og flersprogede elever og i form af et bredere velfærdssamfund, som i høj grad afhænger af netop disse samarbejder om oplæringen af flere omsorgsarbejdere. For at forstå konsekvenserne af forandringerne i ældreplejen, herunder betydningen af flersprogetheden, er det derfor vigtigt at udforske omsorgsarbejdet som praksis både i konkrete relationer og som indlejret i større politiske og økonomiske rammer, hvor de involverede parter trækker på og bidrager til at producere forskellige moralske forestillinger om solidaritet og afhængighed i omsorg.

Litteratur

- Mandrup, L., Skov, A. L. & Ruwald, M (2023). SOSU'er forsvinder fra sundhedsområdet: Her er en succesfuld løsning, der kan skaffe flere. DR Nyheder. <https://www.dr.dk/nyheder/indland/sosuer-forsvinder-fra-sundhedsområdet-her-er-en-succesfuld-loesning-der-kan-skaffe> (tilgået 09-10-2023).
- Bahna, M. (2020). The economic rationales behind crossborder care among care workers from Slavakia. I: Katona, N. & A. Melegh (eds.). *Towards a scarcity of care? Tensions and contradiction of transnational elderly care systems in central and eastern Europe* (pp. 92-113). Budapest: Friedrich Ebert Stiftung. <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/budapest/16945.pdf>
- Bahna, M. & Sekuvá, M. (2019). *Crossborder care: Lessons from central Europe*. Cham: Palgrave Macmillan. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-319-97028-8>
- Bergman, P. (2023). Hjemmepleje får flere kendte ansigter: Det andet er noget værre møg. *TV2 Fyn*. <https://www.tv2fyn.dk/odense/hjemmepleje-faar-flere-kendte-ansigter-det-andet-er-noget-vaerre-moeg> (tilgået 12-01-2023).
- Brygger, R., Clemmensen, N. H., Nielsen, R. S. H. & Owens, J. (2022). Etniske minoriteter på SOSU-skolerne. Danmarks Videnscenter for Integration. <https://videnscenterforintegration.dk/index.php/2022/02/22/etniske-minoriteter-paa-sosu-skolerne/>

- Brøndum, R. (2022). Desperate kommuner søger mod udlandet i jagten på flere hænder til ældreplejen. *Altinget.dk* <https://www.alinget.dk/arbejdsmarked/artikel/desperate-kommuner-soeger-mod-udlandet-i-jagten-paa-flere-haender-til-aeldreplejen> (tilgået 09-01-2023).
- Bubandt, N. & Willerslev, R. (2015). The dark side of empathy: Mimesis, deception, and the magic of alterity. *Comparative Studies in Society and History* 57(1): 5-34. Doi: <https://doi.org/10.1017/S0010417514000589>
- Buch, E. D. (2018). *Inequalities of Aging: Paradoxes of independence in American home care*. New York: New York University Press. <https://nyupress.org/9781479807178/inequalities-of-aging/>
- Coe, C. (2019). *The new American servitude: political belonging among African immigrant home care workers*. New York: New York University Press. <https://nyupress.org/9781479808830/the-new-american-servitude/>
- Dahl, H. M. & Hansen, L. L. (2021). Introduction: A care crisis in the Nordic welfare states? I Hansen, L. L., H. M. Dahl & L. Horn (eds.). *A Care Crisis in the Nordic Welfare States? Care Work, Gender Equality and Welfare State Sustainability* (pp. 1-19). Bristol University Press, Policy Press. Doi: <https://doi.org/10.46692/9781447361374>
- Dahle, R. & Seeberg, M. L. (2013). "Does she speak Norwegian?" Ethnic dimension of hierarchy in Norwegian health care workplaces. *Nordic Journal of Migration Research* 3(2), 82-90. Doi: <https://doi.org/10.2478/v10202-012-0018-4>
- Dodson, L. & Zinbavage, R. M. (2007). "It's like a family": Caring labor, exploitation, and race in nursing homes. *Gender and Society* 21(6), 905-928. doi: 0.1177/0891243207309899
- Fedyuk, O. (2020). Migrants' embodied geographies: spaces and boundaries of care work. Case study of Ukrainian care workers in Italy. I: Katona, N. & A. Melegh (eds.). *Towards a scarcity of care? Tensions and contradiction of transnational elderly care systems in central and Eastern Europe* (pp. 143-165). Budapest: Friedrich Ebert Stiftung. <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/budapest/16945.pdf>
- Finansministeriet, Sundheds- og Ældreministeriet, Børne- og Undervisningsministeriet, Uddannelses- og Forskningsministeriet, Beskæftigelsesministeriet, KL, Danske Regioner (2020). *Veje til flere hænder: Task force om social- og sundhedsmedarbejdere*. København: Rosendahls. <https://fm.dk/udgivelser/2020/juni/veje-til-flere-haender-task-force-om-social-og-sundhedsmedarbejdere/>
- Haislund, J. & Dalhoff, M. (2020). Flere plejensatte er blevet skjult overvåget efter Else-sagen. *Jyllands-Posten*. <https://jyllands-posten.dk/jpaarhus/ECE12501861/flere-plejensatte-er-blevet-skjult-overvaaget-efter-elsesagen/> (tilgået 09-01-2023).
- Hollan, D. & Throop, J. (2008). Whatever happened to empathy? Introduction. *Ethos* 36(4), 385-401. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1548-1352.2008.00023.x>
- Hollan, D. & Throop, J. (2011). The anthropology of empathy: Introduction. I: Hollan, D. & Throop, J. (eds.). *The anthropology of empathy: experiencing the lives of others in Pacific societies* (pp. 1-21). New York: Berghahn Books. Doi: <https://doi.org/10.3167/9780857451026>
- Isaksen, L. W. (2011). Introduction: Global care work in Nordic countries. I: Isaksen, Lise Widding (ed.) *Global care work: Gender and migration in Nordic societies* (pp. 9-19). Nordic Academic Press. <https://nordicacademicpress.se/product/global-care-work/>
- Jönson, Håkan og Anders Giertz (2013). Migrant care workers in Swedish elderly and disability care: Are they disadvantaged? *Journal of Ethnic and Migration Studies* 39(5): 809-825. Doi: <https://doi.org/10.1080/1369183X.2013.756686>

- Kamp, A. & Hvid, H. (2012). *Elderly care in transition - Management, meaning and identity at work: A Scandinavian perspective*. Copenhagen: Copenhagen Business School Press. https://libsearch.cbs.dk/permalink/45KBDK_CBS/1i6rvdp/alma990004812020305765
- Kommunernes Landsforening (2022). Stigende mangel på arbejdskraft frem mod 2030 – behov for prioritering. <https://www.kl.dk/media/29935/stigende-mangel-pa-arbejdskraft-frem-mod-2030-behov-for-prioritering.pdf> (tilgået 12-01-2023).
- Kurki, T., Brunila, K. & Lahelma, E. (2019). Constituting immigrant care workers through gendering and racialising practices in education. *Nordic Journal of Migration Research* 9(3), 329-345. Doi: <https://doi.org/10.2478/njmr-2019-0009>
- Law, J. (2010). Care and killing: Tensions in veterinary practice. I: Mol, A., I. Moser & J. Pols (eds.). *Care in practice: On tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld, Neth.: Transcript
- Madsen, K. D. (2016). Må jeg bo hos dig, når jeg bliver gammel? *Information*. <https://www.information.dk/debat/2016/02/maa-bo-naar-gammel> (tilgået 09-01-2023).
- Milligan, C. & Wiles J. (2010). Landscapes of care. *Progress in Human Geography* 34(1), 736-754.
- Mol, A., Moser, I & Pols, J. (2010) (eds.). *Care in practice: On tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld, Neth.: Transcript.
- Mol, A. (2008). The Logic of Care. Health and the problem of patient choice. Routledge.
- Møhl, A. C. (2023). Eksklusivt interview: De skal redde Lollands ældrepleje. *Folketidende*. <https://folketidende.dk/artikel/eksklusivt-interview-de-skal-redde-lollands-%C3%A6ldrepleje> (tilgået 09-01-2023).
- Mørkeberg, S. (2012). Sosu'er: Ældres hjem er en banegård. FOA. <https://www.foa.dk/global/news/forbundsnyheder/forbundsnyheder/2012/september/sosuer-aeldres-hjem-er-en-banegaard> (tilgået 12-01-2023).
- Navne, L. E. & Svendsen, M. N. (2018). Careography: Staff experiences of navigating decisions in neonatology in Denmark. *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness* 37(3), 253-266.
- Näre, L. (2013). Ideal workers and suspects: Employers' politics of recognition and the migrant division of care labour in Finland. *Nordic Journal of Migration Research* 3(2):72-81. Doi: <https://doi.org/10.2478/v10202-012-0017-5>
- Oxlund, B., Grøn, L. & Bregnbæk, S. (2019). Introduktion: Sund aldring og sociale relationer. *Tidsskrift for Sundhed og Samfund* 30, 5-18. Doi: <https://doi.org/10.7146/tfss.v15i30.114576>
- Ritzau (2020). Minister indkalder til møde efter frygtelig video fra plejehjem. *Berlingske*. <https://www.berlingske.dk/politik/minister-indkalder-til-moede-efter-frygtelig-video-fra-plejehjem> (tilgået 09-01-2023).
- Rohde-Abuba, C. (2020). The positive othering of young Muslim male 'refugees' as ideal care workers in the German media discourse. I: Sahraoui, Nina (eds.), *Borders across healthcare: moral economies and migration in Europe* (pp. 84-101). Berghahn Books.
- Rostgaard, T. (2015). More diversity, better quality of care: Constructions of professional identity and work culture among migrant care workers in Denmark. I: Karl, U. & S. Torres (eds.). *Ageing in contexts of migration* (pp. 172-186). London: Routledge. <https://www.routledge.com/Ageing-in-Contexts-of-Migration/Karl-Torres/p/book/9780367869168>
- Rostgaard, T., Chiatti, C. & Lamura, G. (2011). Tensions related to care migration: The south-north divide of long-term care. I: Pfau-Effinger, B. & T. Rostgaard (eds.). *Care Between Work and Welfare in European Societies* (pp. 129-154). London: Palgrave Macmillan. <https://link.springer.com/book/10.1057/9780230307612>

- Sparre, S. L. & Nielsen, S. H. (2023). I praktik for en bedre fremtid? SOSU-uddannelse og usikkerhed blandt flygtninge og migranter i Danmark. I: M. Rytter, S. J. Mortensen, S. Bregnbæk, & Z. Whyte (eds.) *Paradigmeskiftets Konsekvenser: Flygtninge, Stat og Civilsamfund*, Aarhus Universitetsforlag.
- Sparre, S. L., Winkler, A., Andersen, L. S. & Jensen, M. F. (2023). Når arbejdet udmatter: en litteraturbaseret og kvalitativ undersøgelse af omsorgstræthed som fænomen i ældreplejen. *VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd*.
- Thelen, T. (2015). Care as social organization: Creating, maintaining and dissolving significant relations. *Anthropological Theory* 15(4): 497-515. Doi: <https://doi.org/10.1177/1463499615600893>
- Theobald, H. (2015). Migrant carers in elder care provision: interaction of policy fields. I: Phau-Effinger, B. & T. Rostgaard (eds) *Care between work and welfare in European Societies* (pp. 155-176). London: Palgrave Macmillan. <https://link.springer.com/book/10.1057/9780230307612>
- Torres, S. & Lindblom, J. (2020). Migrant care workers in elderly care: what a study of media representations suggests about Sweden as a caring democracy. *International Journal of Ageing and Later Life* 14(2), 61–87. doi: <https://doi.org/10.3384/ijal.1652-8670.3103>

Ansvarshierarki i lægemiddelomsorgen på plejehjem.

Sara Elgaard Frantzen¹
Mie Seest Dam²
Iben Mundbjerg Gjødsbøl³

¹Farmakonom, Master of Public Health.

sarafrantzen@gmail.com

²Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

mda@sund.ku.dk

³Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

ibgj@sund.ku.dk

Frantzen, Sara Elgaard; Dam, Mie Seest; Gjødsbøl, Iben Mundbjerg. 2024. Ansvarshierarki i lægemiddelomsorgen på plejehjem. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 40, 91-108.

Polyfarmaci—indtagelse af flere lægemidler samtidig—er et velkendt fænomen blandt ældre, som hovedsageligt er blevet undersøgt kvantitativt med henblik på at definere, hvor mange lægemidler der er for mange. I denne artikel ser vi ud over de numeriske definitioner af polyfarmaci for i stedet at udforske de konkrete praksisser, som lægemidlerne indgår i. Gennem etnografisk feltarbejde på to danske plejehjem undersøger vi, hvordan lægemidler får aktiv indflydelse på plejehjemsbeboeres hverdag og på den omsorg, som plejepersonalet yder. Inspireret af Science and Technology Studies (STS) analyserer vi, hvordan polyfarmaci udspiller sig og erfares i praksis ved at betragte lægemidler som en omsorgsteknologi. I det daglige arbejde med at administrere lægemidler sikrer retningslinjer

for 'rationel farmakoterapi', at den rigtige patient får den rigtige medicin til den rigtige tid. Vores empiriske fund viser imidlertid også, at arbejdet med sikker lægemiddelhåndtering begrænser plejepersonalets muligheder for at inddrage beboerne i deres egen behandling. Vi viser, hvordan det nødvendige fokus på korrekt og sikker lægemiddelhåndtering samtidig skaber et fragmenteret ansvarshierarki blandt plejepersonalet, som hverken inviterer til dialog mellem plejer og beboer eller mellem fagprofessionerne. Det betyder, at uautoriseret og ufaglært personale, som er tættest på beboerne, når lægemidler gives, står uden beføjelser til at handle selvstændigt og ikke involveres på tværs af autoriserede fagligheder. Vi konkluderer, at ansvarshierarkiet fragmenterer omsorgsarbejdet og udgrænser beboernes oplevelse af eget lægemiddelinntag.

Hierarchy of responsibility in pharmaceutical care in nursing homes.

Polypharmacy—taking several medicines at the same time—is a well-known phenomenon among elderly people which has mainly been studied quantitatively to define how many medicines are too many. This article moves beyond the numerical definitions of polypharmacy to explore the everyday practices of medicine management. Through ethnographic fieldwork at two Danish nursing homes, we investigate how medicines actively shape the daily lives of nursing home residents and the care provided by their caregivers. Inspired by Science and Technology Studies (STS), we analyze how medicines actively shape care practices and is experienced in practice by considering medicines as a care technology. The guidelines for 'rational pharmacotherapy' ensure that the right patient receives the right medicines at the right time, yet our empirical vignettes demonstrate that these guidelines simultaneously limit caregivers' possibilities of involving the residents in their own treatment. We argue that the important focus on correct and safe medicines handling creates fragmented hierarchies of responsibility among the care staff which preclude dialogue between caregivers and the nursing home residents and between the caregiving professionals. This means that the professionals who administer the medicines to the residents are left without authority to act independently and are not invited into dialogue across authorized healthcare professionals. We conclude that the hierarchies of responsibility fragment the care work and marginalize the residents' experience of their medicine intake.

Introduktion: Polyfarmaci på plejehjem

Begrebet polyfarmaci dækker over at indtage flere lægemidler samtidig, og mange ældre—særligt dem der bor på plejehjem—lever med flere kroniske sygdomme og indtager derfor flere lægemidler samtidig (Lundby et al., 2020; Sundhedsstyrelsen, 2022). Langt størstedelen af forskningen i polyfarmaci er kvantitativ og har til formål at afdække en numerisk definition af fænomenet med fokus på, hvor mange lægemidler der er *for* mange. I et systematisk review fra 2017 undersøgte Masnoon og kollegaer, hvordan polyfarmaci defineres, og i 110 forskellige artikler identificerede de 138 forskellige numeriske definitioner heraf (Masnoon et al., 2017). Således efterlader reviewet et indtryk af, at polyfarmaci er et komplekst og mangefacetterede fænomen, som ikke er enkelt at definere og undersøge. Kun få studier har undersøgt polyfarmaci kvalitativt med fokus på lægemiddelbrugernes perspektiv (Eriksen et al., 2020). Gennem deltagerobservation på to plejehjem undersøger vi i denne artikel, hvordan lægemiddelhåndtering former omsorgen på plejehjemmet i den daglige pleje, og gennem kvalitative interviews med beboerne fremhæver vi deres oplevelse af at indtage flere lægemidler samtidigt. Samlet set belyser vores empiri, hvordan lægemidler aktivt former hverdagens rutiner for beboerne og personalet. Vi demonstrerer, at retningslinjer for sikker og rationel farmakoterapi, der skal sikre, at 'den rette patient, får den rette medicin, på det rette tidspunkt' (STPS, 2019, 2022), skaber et fragmenteret ansvarshierarki mellem de sundheds- og plejeprofessioner, der er involveret i lægemiddelhåndtering. Vi argumenterer for, at dette ansvarshierarki har den utilsigtede konsekvens, at personalet ikke reflekterer over beboernes lægemiddelindtag som en helhed, og at beboerne ikke inddrages i deres egen behandling.

Den demografiske udvikling i Danmark betyder, at danskernes gennemsnitlige levetid er øget med 20-25 år i løbet af de sidste hundrede år (Danmarks statistik, 2017). Når befolkningen bliver ældre, vil flere leve med kroniske sygdomme, hvilket er tæt forbundet med et øget lægemiddelforbrug hos den enkelte ældre (Danmarks Statistik, 2021; Sundhedsstyrelsen, 2017, 2022; Yap et al., 2016). I et kvantitativt studie af brugen af lægemidler på danske plejehjem argumenterer Lundby og kollegaer (2020) for, at det stigende lægemiddelforbrug skyldes, at lægerne forsøger at kompensere for beboernes aftagende helbred med lægemidler, og det er således ikke ualmindeligt, at plejehjemsbeboere i gennemsnittet får otte lægemidler dagligt. Da danske plejehjemsbeboere i gennemsnit lever 2,11 år efter indflytning (Ældresagen, 2019), sætter flere forskere også spørgsmålstegn ved, hvorfor de ældres lægemiddelforbrug ikke nedbringes i takt med, at kroppen ældes, fordi tid til effekt af de ordinerede lægemidler risikerer at overstige restlevetiden

og påvirke livskvaliteten i negativ retning på grund af bivirkninger (Holmes et al., 2013; Lundby et al., 2022). Denne udvikling har afstedkommet et fokus på, hvor mange samtidige lægemidler, der er gavnlige for ældre samt risici ved under- og overbehandling og anden uhensigtsmæssig anvendelse af lægemidler (Pottegård et al., 2021; Steinman et al., 2006; Tommelein et al., 2015). I Danmark er det Sundhedsstyrelsen, der blandt andet arbejder for at fremme rationel brug af lægemidler, der defineres som den lægemiddelbehandling, der giver størst virkning og færrest bivirkninger til den laveste pris (Sundhedsstyrelsen, 2021). Styrelsen For Patientsikkerhed (STPS) udstikker retningslinjer, der sikrer, at plejepersonalet yder korrekt og sikker hjælp til de ældre, og styrelsen fører tilsyn for at vurdere kvaliteten af arbejdet i plejen.

Da forbruget af lægemidler stiger med alderen og særligt efter indflytning på plejehjem, udgør hjælp til håndtering og indtagelse af lægemidler en væsentlig del af omsorgen på disse institutioner. Brugerinddragelse har været efterstræbt i sundhedsvæsenet de seneste 15-20 år ud fra den betragtning, at lægen bør vælge den rette behandling i samarbejde med patienten for at sikre patientens integritet og selvbestemmelse (Retsinformation, 2019). Brugerinddragelse refererer til patientens centrale plads i eget behandlingsforløb, og rationale er, at et øget fokus på at informere patienten om egen helbredssituation og mulige behandlingstilbud vil sikre, at patientens individuelle præferencer imødekommes, og at patienten selv kan træffe et informeret valg (Jønsson et al., 2015). Idealet om frie informerede valg er dog stærkt udfordret i praksis (Mol., 2008), særligt på plejehjem hvor beboerne ofte er fysisk og/eller kognitivt svækkede. Det er beboernes egen læge, der er ansvarlig for at ordinere lægemidler, men til daglig er de ordinerende læger ikke til stede på plejehjemmene. Kun én gang om året får beboerne tilbud om en årskontrol, hvor lægen møder beboeren på plejehjemmet i 10-15 minutter for at gennemgå eventuelle kroniske sygdomme, gøre status over helbredssituationen, revurdere beboerens lægemiddelordinationer, opdatere det fælles medicinkort og fastlægge behandlingsmål (PLO, 2022). I 2020 oplyste danske Regioner (2023), at 66% af de danske plejehjem har en fast tilknyttet plejhjemslæge, som forpligter sig til almen medicinsk lægehjælp til tilmeldte plejhjemsbeboere samt til to timers undervisning pr. måned af personalet på video eller ved fysisk fremmøde (Danske regioner, 2023). Da lægen ikke er til stede i dagligdagen på plejehjemmene, og de ældre ofte behøver hjælp til at håndtere deres ordinerede lægemidler, overdrager lægen beboernes lægemiddelhåndtering til plejepersonalet. Plejhjemsledelsen har midlertidigt svært ved at rekruttere plejepersonale og derfor er det ofte uautoriseret og ufaglært personale, som giver lægemidlerne til beboerne (Vinge & Topholm, 2021). Observerer personalet bivirkninger eller andre problematikker

hos beboerne, skal de henvende sig til en autoriseret sygeplejerske eller social- og sundhedsassistent, som har ansvaret for at vurdere, om lægen skal inddrages. Herved opstår der et tredelt ansvarshierarki, hvor lægen ordinerer lægemidlerne, sygeplejersken/social- og sundhedsassistenten har ansvar for at observere lægemidlernes effekt samt dispensere lægemidlerne, og social- og sundhedshjælperen eller den ufaglærte plejer giver lægemidlerne til beboerne. Det tredelte ansvarshierarki er i overensstemmelse med den lovgivning og de retningslinjer, der har til formål at øge lægemiddelsikkerheden for både patienter og personale.

Trods retningslinjer og anbefalinger om hvad der er godt og rationelt for polyfarmacipatienter, er det en meget kompleks opgave at administrere mange lægemidler samtidig, særligt på plejehjem. I denne artikel viser vi, hvordan den hierarkiske arbejdsorganisering, der skal sikre rationel og sikker farmakoterapi, også resulterer i, at plejepersonalet ikke inddrager beboerne i deres egen behandling eller reflekterer over lægemiddelhåndteringen som en helhed.

Lægemidler som omsorgsteknologi

For at undersøge, hvordan polyfarmaci udspiller sig i praksis, og hvordan lægemiddelhåndteringen former omsorgen på plejehjemmene, trækker vi på forskningsfeltet Science and Technology Studies (STS). Klassiske STS-studier viser, hvordan det sociale og materielle er forbundet og argumenterede således for, at interaktioner mellem humane og non-humane aktører må studeres som en helhed (Cetina, 1995; Latur & Woolgar, 1986; Mol, 2002). Dette sociomaterielle perspektiv muliggør, at vi kan anskue lægemidler som en teknologi, der har betydning for det sociale møde mellem plejehjemsbeboere og plejepersonalet. I sine studier af åreforkalkning viser Annemarie Mol, hvordan objekter og subjekter gensidigt påvirker hinanden, og hvordan sygdom 'gøres' i praksis (Mol, 2008). Mol argumenterer for, at teknologier og mennesker i samspil styrer både de praktiske og moralske valg, som træffes i de daglige omsorgspraksisser: "This is what technologies do. They shift both the practical and the moral frameworks of our existence" (Mol, 2008, s. 78). Med dette STS-perspektiv, hvor objekter og teknologier betragtes som aktører, der medierer det sociale, betragter vi lægemidler som en teknologi, der ikke kan adskilles fra de sociale omsorgspraksisser (Mol et al., 2010). Med inspiration fra Mols begrebsapparat undersøger vi, hvordan

rational farmakoterapi udspiller sig i praksis med fokus på, hvordan lægemidler aktivt former omsorgen og relationerne mellem beboerne og plejepersonalet på plejehjemmene.

I bogen *The Logic of Care: Health and the problem of patient choice* undersøger Mol (2008), hvordan relationer mellem sundhedspersoner og patienter udspiller sig i behandling af og livet med diabetes i Holland. Mol identificerer to modsatrettede logikker: Sundhedsvæsenets dominerende logik benævner hun 'Logic of choice', fordi den sætter fokus på patientens autonomi og ret til at træffe frie informerede valg. Logikken indfanger det patientperspektiv, der er indlejret i idealet om rational farmakoterapi, hvor plejhjemsbeboeren i samarbejde med lægen skal træffe et informeret valg om egen lægemiddelbehandling. Mol kritiserer denne tilgang til omsorg: "Choice is a good, because it offers individuals autonomy (...) When it comes to the question as to which treatment, product, goal or life is best, the logic of choice provides no answer" (Mol., 2008, s. 74). Hun argumenterer for, at ikke alle patienter er i stand til selv at træffe egne valg ud fra et objektivt grundlag, og at der ikke findes én sandhed om den rette behandling og det gode liv. Mol udfordrer derfor 'valglogikken' ved at argumentere for en alternativ logik, som hun benævner 'Logic of care'. Med denne logik fokuserer Mol på, at en forståelse for patienternes individuelle behov er en forudsætning for at sundhedspersonalet kan yde god omsorg. Omsorgslogikken indeholder derfor ikke en standard for god eller dårlig praksis men fremhæver, at relationer og tid er vigtige elementer i behandling, som gør det muligt for plejepersonalet at eksperimentere, erfare og handle ud fra patienternes individuelle situation og sygdom. Med udgangspunkt i Mols logikker fremhæver vi i vores analyse, hvordan idealet om at træffe et informeret valg er særligt udfordret blandt plejhjemsbeboere, både fordi en del af dem er fysisk og kognitivt svækkede, men også fordi ansvarshierarkier i omsorgsarbejdet hindrer plejepersonalet i at inddrage beboerne i deres behandling.

I artiklen *Farmakologik og lægemiddelomsorg* undersøger den danske antropolog og farmaceut, Sofie Rosenlund Lau (2021), hvilken betydning udbredelsen af antidepressive lægemidler har for omsorgen i mødet mellem hjemmeplejen og ældre mennesker. Gennem empiriske eksempler viser Lau, hvordan normer for god lægemiddelhåndtering præger den relationelle omsorg mellem hjemmeplejen og de ældre. Inspireret af Mol (2008) identificerer Lau to modsatrettede logikker. Den første, 'farmakologikken', bygger på principperne for rational farmakoterapi og repræsenterer dermed grundprincipper for korrekt og sikker lægemiddelhåndtering, som den defineres af den danske sundhedsfaglige tilsynsmyndighed (STPS, 2019) Lau argumenterer for, at denne tilgang former og styrer den omsorg, der gives til de ældre: "Farmakologikken introducerer en

række normer for, hvordan lægemiddelarbejdet skal foregå, hvor hjemmeplejen er autoriteten og den ældre en passiv medicinmodtager. Farmakologikken fremmer således nogle særlige måder at anskue og praktisere god medicinering på” (Lau, 2021, s. 90). I forlængelse af Mol’s omsorgslogik præsenterer Lau et hypotetisk alternativ til ‘farmakologikken’, nemlig ‘lægemiddelomsorgens logik’. Denne logik er ikke styret af rationalet for god og dårlig praksis men repræsenterer en mere dynamisk og fleksibel tilgang til lægemidler. Gennem forskellige forslag udformer Lau ‘lægemiddelomsorgens logik’ ved at vise, hvordan lægemiddelarbejdet kan gøres mere meningsfuldt for den enkelte lægemiddelbruger. I en nyere artikel peger Lau og Møllebæk også på hverdagsetik for lægemiddelbrug og fremhæver, at etik på lægemiddelområdet ikke kun bør tilskrives forskning og klinisk anvendelse men også den daglige praksis, da lægemidlerne aktivt former og forandrer sociale relationer og omsorg (Lau & Møllebæk, 2022). Med afsæt i Laus begreb om farmakologik viser vi, hvordan normerne for god lægemiddelhåndtering udspiller sig i praksis på plejehjemmene og samtidig skaber et fragmenteret ansvarshierarki mellem plejepersonalet og lægen. Vi argumenterer for, at plejepersonalets muligheder for at praktisere ‘lægemiddelomsorgens logik’ er udfordret af ansvarshierarkiet, som udgrænser beboernes egne oplevelse af at indtage lægemidler.

Metode

Artiklen trækker på etnografisk feltarbejde, der blev udført af førsteforfatter [navn fjernet] i februar 2022 på et dansk plejehjem i udkanten af Region Hovedstaden. Det empiriske materiale består af deltagerobservationer af den daglige pleje og semistrukturerede interviews med plejhjemsbeboerne. Gennem samarbejde med plejhjemmets ledelse og personalet fik [navn fjernet] mulighed for at observere i alt tredive plejhjemsbeboere og ni personer fra personalegruppen over en periode på fjorten dage. Desuden trækker vi på et lignende etnografisk feltarbejde bestående af fjorten dages deltagerobservation og fire interviews af plejhjemsbeboere, der blev udført af [navn fjernet] i juli 2021 på et andet dansk plejehjem, der også er beliggende i udkanten af Region Hovedstaden. I begge studier fulgte [navn fjernet] personalets og beboernes hverdagsrutiner og aktiviteter for at undersøge, hvordan polyfarmaci udspiller sig i praksis.

For de fleste af beboerne var det deres praktiserende læge, som ordinerede lægemidlerne, mens det for enkelte beboere var en speciallæge fra et hospital. Den ordinerende læge var dog sjældent til stede i den daglige pleje, og det var derfor

plejepersonalet på plejehjemmene, der stod for lægemiddelhåndteringen hos beboerne. Flere forskellige faggrupper var involveret i lægemiddeladministrationen, herunder sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere, elever/studerende og ufaglærte. Sygeplejersker samt social- og sundhedsassistenter er autoriseret personale, og det er primært deres opgave at dispensere beboernes lægemidler og at kommunikere med de ordinerende læger. Social- og sundhedshjælpere, elever/studerende og ufaglærte står primært for den daglige pleje og for at give beboerne deres lægemidler. Hver beboer har sin egen individuelle medicinliste, der fungerer som oversigt over beboerens ordinerede lægemidler, og listen angiver de tidspunkter, som plejepersonalet skal give medicinen til beboeren på. For at forstå, hvordan polyfarmaci udspiller sig på plejehjemmene, deltog [navn fjernet] i morgen- og måltidsrutiner, da lægemidlerne i disse praksisser var særligt synlige. Yderligere deltog [navn fjernet] også i dagligdagens gøremål som for eksempel personlig pleje og planlægning, hvor lægemidler ikke nødvendigvis var i fokus.

Ud over deltagerobservation udførte [navn fjernet] semistrukturerede interviews med tolv af plejehjemmenes beboere, der alle havde givet samtykke til at deltage; fire mænd og otte kvinder i alderen 62 til 95 år. Interviewene varede i gennemsnit 50 minutter. De tolv beboere havde boet på plejehjemmene fra hhv. 2 måneder til 5 år, og de havde hver især mindst fem lægemidler på deres medicinliste, svarende til et indtag på mellem 11 og 40 piller dagligt. I interviewene søgte vi svar på, hvordan beboerne oplever at indtage flere lægemidler samtidig, og hvilken betydning det har for dem at indtage få eller mange lægemidler dagligt. Da flere af plejehjemsbeboerne led af multisygdom, var deres helbred og kognitive tilstand svækket, hvilket vanskeliggjorde enkelte interviews. Denne metodiske begrænsning tydeliggjorde, at idealet om det autonome individ, der kan træffe rationelle beslutninger om eget helbred og behandling, er særligt udfordret hos ældre mennesker, der på grund af fysisk og/eller mental svækkelse bor på plejehjem.

I analysen trækker vi især på observationer og erfaringer fra tre plejehjemsbeboere, Sigurd Elsebeth og Mille, da disse tydeligt eksemplificerer lægemiddelomsorgen på plejehjemmene og beboernes oplevelser med lægemidler. Alle navne er pseudonymer for at sikre anonymitet. I første analysedel undersøger vi, hvordan plejepersonalet dispenserer beboernes lægemidler i dagsæsker – et arbejde, der indbefatter store risici for beboerne og tilsvarende ansvar for personalet, og hvor fejl derfor ikke tolereres. I anden analysedel undersøger vi, hvordan plejepersonalet agerer som 'lægens medhjælper' og er juridisk ansvarlige for, at beboerne får og indtager deres ordinerede lægemidler.

”Pille-pilleri”: Ansvar og inddragelse

Den første fredag i februar fortalte 85-årig Sigurd i et interview, hvordan han var påvirket af sin hurtigt nedadgående helbredstilstand. To måneder forud for interviewet boede han i eget hjem, men nu boede han på plejehjem og var grundet blodpropperne halvsidigt lammet og havde brug for hjælp til alt det daglige. Han beskrev sit lægemiddelindtag således: ”Jeg har det fint med at tage min medicin, og hvis den medicin jeg får nu, kan holde mig i live, så tager jeg den bare. Jeg ved ikke hvad jeg får, mange af pillerne er nye for mig, da jeg fik dem i forbindelse med min blodprop”. Kort tid efter indflytningen fik Sigurd sin første blodprop og blev sat i behandling mod forhøjet blodtryk, forhøjet kolesterol, forebyggelse af blodpropper og vanddrivende. Sigurd fik endnu en blodprop under feltarbejdet og indtog på daværende tidspunkt 11 piller dagligt. Sigurd oplevede svækkelse af sit helbred, og som hos mange af de andre beboere på plejehjemmet gjorde deres nedadgående helbred og skrøbelighed, at de gerne ville have pillerne for at leve længere og bedre.

Den daglige medicin, som plejehjemsbeboerne får morgen, middag, aften og nat, bliver dispenseret i dagsæsker af plejehjemmets personale, der kontrollerer, at de ordinerede lægemidler er til stede i rette styrke og antal. STPS’ retningslinjer foreskriver: ”Det er vigtigt, at dispenseringen kan foregå uforstyrret” (STPS, 2019, s. 10), og tager man personalets ansvar i betragtning, er det ikke overraskende, at de fokuserer på at efterleve denne forskrift, da en fejl potentielt kan have alvorlige konsekvenser for både beboerne og personalet. Eksempelvis foretog en sygeplejerske fra Hørsholm kommune i 2019 en fejlagtig dispensering af et lægemiddel, som medførte, at sygeplejersken blev dømt for uagtsomt manddrab (Sygeplejersken, 2021). På begge plejehjem, hvor [navn fjernet] udførte sine observationer, var sygeplejersker og SSAer ansvarlige for at dispensere beboernes lægemidler hver fjortende dag. Som autoriserede sundhedspersoner har de et selvstændigt juridisk ansvar for at observere og reagere på åbenlyse fejl og mangler i lægens ordinationer (STPS, 2019; Ældreministeriet, 2015).

Da [Navn fjernet] netop havde afsluttet sit interview med Sigurd, bankede Jane (SSA) på hans dør. Sigurd skulle have dispenseret sine lægemidler, og Jane medbragte derfor flere forskellige ting som for eksempel et transportabelt bord, iPad og handsker. Inde i lejligheden fandt hun også fjorten tomme dagsæsker og alle lægemidlerne frem. Med ét blev Sigurds lejlighed forvandet fra en hyggelig privat bolig til en arbejdsplads, hvor ro var et krav, da Jane havde ansvaret for at fordele de 238 piller korrekt i fjorten dagsæsker og på fire forskellige tidspunkter. Under dispenseringen var Jane meget koncentreret om at sortere rette pille til rette

tidspunkt, for udførte hun ikke denne arbejdsgang korrekt, indebar det en stor risiko for, at Sigurd ville få forkerte lægemidler de næste fjorten dage. Al Janes opmærksomhed var rettet mod lægemidlerne, hun forsøgte ikke at involvere eller kommunikere med Sigurd, og hun kommenterede heller ikke på, at Sigurd forlod lejligheden under dispenseringen. Jane var bekymret for forstyrrelser, der kunne forårsage fejl, og hun valgte derfor ofte at dispensere lægemidlerne, mens beboerne ikke var hjemme. Da Jane var færdig med dispenseringen, ryddede hun pænt op, samlede alle sine ting sammen og gik ind på kontoret, hvor der var fagligt møde.

Sigurd og Jane fik ikke talt sammen om de lægemidler, som hun lige havde dispenseret til ham, og hun fortalte bagefter: "Jeg synes, det er en lidt tidspresset opgave! Jeg ville gerne snakke med Sigurd om hans medicin og spørge ham, om det virker og sådan. Men det er generelt svært at inkludere beboerne, og ofte er det bedst at få ro—jeg vil jo gøre alt for at undgå fejl". I sin analyse af lægemiddelhåndtering i hjemmeplejen beskriver Lau dispenseringsarbejdet som 'pille-pilleri': "Arbejdet er så stærkt fokuseret på lægemidlernes fysiske tilstedeværelse i samspil med dokumentationssystemerne og så lidt på det menneske, som medicinen er påtænkt' (Lau, 2021, s. 85). I overensstemmelse hermed udtrykte Jane en frygt for at begå fejl og en tidsdiskrepans, der ikke tillader omsorg for beboeren som lægemiddelbruger. Hun foretrak at dispensere medicin, når beboerne ikke var hjemme, fordi hun vurderede det at have ro som det mest korrekte og det, der bedst sikrede og beskyttede både Sigurd og Jane selv bedst muligt. Plejepersonalet dispenserer på en måde, så de ordinerede lægemidler udelukkende håndteres i overensstemmelse med retningslinjerne, som ikke juridisk forpligter involvering af beboeren. Tager vi personalets ansvar i betragtning, kan det anses for både hensynsfuldt og sikrest ikke at inkludere Sigurd. Det vil kræve mere tid og nye rutiner i dispenseringspraksissen, hvis risikoen for at begå fejl samtidig skal minimeres. At inkludere lægemiddelbrugeren i lægemiddelhåndtering er en arbejdsopgave i sig selv, der kræver tid og ressourcer, som vil gå fra andre omsorgsopgaver.

I hverdagen er det plejepersonalet, der har den tætteste daglige relation til beboerne og er derfor de nærmeste til at kende til og snakke med beboerne om deres individuelle ønsker og behov. I det følgende udfolder vi, hvordan plejepersonalet agerer som 'lægens medhjælper' og er juridisk ansvarlige for, at beboerne får og indtager deres ordinerede lægemidler. Vi viser, at ansvarshierarkiet mellem faggrupperne, der skal sikre rette pille i rette mund til rette tid, forhindrer plejepersonalet i at forholde sig reflektorisk til beboernes lægemiddelindtag og deres eventuelle ønsker hertil.

Lægens medhjælper: Ansvar og livskvalitet

Det er plejehjemsledelsens ansvar, at al lægemiddelhåndtering kan foregå forsvarligt, og at plejepersonalet har en korrekt rolle- og ansvarsfordeling, når de håndterer beboernes lægemidler. Gennem lokale vejledninger og arbejds gange sikrer ledelsen derfor, at plejepersonalet har forstået, at de som 'lægens medhjælper' har et selvstændigt juridisk ansvar for, at beboerne får deres lægemidler ifølge lægens ordination, og at de ikke er autoriserede til at må foretage ændringer af lægens ordinationer (STPS, 2019; Ældreministeriet, 2015). Plejehjemsledelsen tillader, at både autoriseret og uautoriseret/ufaglært plejepersonale må give beboerne lægemidler, så længe de efterlever lægens ordination. Denne organisering af arbejdet bygger på en antagelse om, at den ordinerende læge ved bedst, Haynes og kollegaer (Haynes et al., 2005, s. 3) definerer denne tilgang til praksis gennem begrebet compliance: "The extent to which patients follow the instructions they are given for prescribed treatments". Det er lægen, der har den højeste faglige ekspertise, og for at styrke patientsikkerheden i den daglige praksis samt sikre, at det er den mest kompetente, der træffer beslutninger om lægemidler, tager plejepersonalets omsorg udgangspunkt i at efterleve lægens ordination.

En tidlig morgen i februar sad beboeren Elsebeth ved sin morgenmad i plejehjemmets fælles spiserum. Som 91-årig fik Elsebeth en blodprop, hvorefter hun flyttede ind på plejehjemmet. Under [navn fjernet's] feltarbejde var Elsebeth 95 år og diagnosticeret med forhøjet blodtryk, forhøjet kolesterol, kroniske smerter, vitaminmangel og kaliummangel, hvilket resulterede i et dagligt indtag på 11 lægemidler. [Navn fjernet] observerede Jytte, som er social- og sundhedshjælper (SSH), mens hun gik rundt og gav beboernes deres morgenmedicin. Da Jytte nåede til Elsebeth, spurgte Elsebeth: "Hvad er det jeg får?". Jytte svarede: "Det er den medicin, din læge har ordineret". Elsebeth spurgte ikke yderligere, hun nikkede og indtog sine lægemidler ligesom de andre beboere, der sad rundt om spisebordet. Jytte blev stående ved siden af Elsebeth for at sikre sig, at Elsebeth indtog alle lægemidlerne, som lægen havde ordineret. Plejepersonalet serverede beboernes lægemidler til måltiderne og gerne med sparsomme bemærkninger som for eksempel: "værsgo", "her er din medicin" eller "så er det pilletid". De fleste beboere svarede lige så sparsomt: "tak" eller smilede bare. Beboerne virkede ikke synligt generede af at indtage flere lægemidler samtidig eller påvirkede af personalets kontrollerende position, når de stod med beboernes lægemidler i den ene hånd og en lysende iPad med medicinlisten i den anden. Hver gang en beboer indtog sine lægemidler, dokumenterede plejepersonalet det med et flueben i den elektroniske medicinliste som et bevis på at have efterlevet lægens

ordination. I arbejdsorganiseringen knytter personalet opgaven med lægemidler tæt til måltiderne, da det giver en stabil og sikker rutine i omsorgspraksissen. Beboerne indtager lægemidlerne med samme selvfølgelighed som mad og drikke, og på den måde sikrer personalet, at beboerne tager deres medicin som ordineret, tilsyneladende uden at reflektere over hvorfor eller hvilke lægemidler, beboerne indtager.

På plejehjemmet er det ikke et krav, at de uautoriserede medarbejdere, der giver lægemidlerne, kan svare på spørgsmål herom som i eksemplet med Elsebeth. Det er ikke fordi, de ikke vil, men fordi de ikke har den nødvendige viden om lægemidlerne. Med begrebet 'farmakologikken' beskriver Lau, hvordan ældre i hjemmeplejen ofte ender som passive medicinmodtagere, da personalets lægemiddelarbejde ikke har fokus på lægemiddelbrugerens oplevelser med lægemidler, men derimod på rationaler for god lægemiddelhåndtering (Lau, 2021). Situationen omkring morgenbordet og eksemplet med Elsebeth viser, hvordan 'farmakologikken' dominerer Jyttes omsorgspraksis, idet hun i sit svar holder sig inden for sit eget ansvarsområde—at sikre sig, at Elsebeth indtager de lægemidler, hun har fået ordineret af lægen uden at indgå i en dialog med Elsebeth om, hvilke lægemidler, der er tale om og hvorfor. Valget om og refleksioner over hvilke lægemidler, der skal gives og indtages, er lægens, og den gode omsorg består således i, at alle beboere får deres medicin til tiden ifølge lægens ordinationer.

Da alle beboere ved det fælles spisebord havde fået deres morgenmad og -piller, valgte [navn fjernet] at følge med Line (SSH) rundt til de beboere, der ikke var stået op endnu. Line gik ind til Mille, der som 50-årig havde fået diagnosen Parkinson; en fremadskridende hjernelidelse, som forårsager forstyrrelser af muskelkontrollen, muskelstivhed og langsomme bevægelser. Mille var på det tidspunkt 83 år og havde boet på plejehjemmet siden 2019. Udover Parkinson levede hun med diagnoserne depression, nedsat stofskifte, kroniske smerter i kroppen, forstoppelse og vitaminmangel, hvilket resulterede i et dagligt indtag på 40 lægemidler. Mille lå i sin seng, da Line og [navn fjernet] kom til hendes lejlighed, som var mørklagt, men Mille var lysvågen og klagede over smerter: "Er det tid til, at jeg kan få mine piller? Ellers vil jeg gerne have ekstra smertestillende medicin. Kan jeg få det?". For Mille var det tiltrængt, at Line kom, da hun havde smerter og brug for hjælp. Line talte efter, at antallet af piller var korrekt og gav dem til Mille med et glas vand. 'Åh, tak for hjælpen' sagde Mille og lagde hovedet på puden. 'Ønsker du, at en sygeplejerske ser til dig?' spurgte Line, men Mille takkede nej. Som følge af en tidligere samtale med Mille tolkede [Navn fjernet], at afvisningen skyldtes, at Mille ikke ønskede at være til besvær, da hun vidste, at sygeplejersken havde travlt med andre omsorgsopgaver. Bekymringen om at

være til besvær var også tydelig hos de andre beboere på plejehjemmet, og Mille eksemplificerer den tilbageholdenhed og autoritetstro, [navn fjernet] observerede hos de fleste af beboerne. Besøget hos Mille tog præcis den tid, Line brugte på at finde lægemidlerne frem, hvorefter hun og [navn fjernet] fortsatte rundt til de andre beboere.

Line spurgte ikke ind til, hvor længe Mille havde haft ondt, og hun reflekterede efter alt at dømme ikke over, hvorfor Mille havde ondt, eller om pillerne var den rette løsning. Hendes fokus var på at efterleve lægens ordination og Milles ønske om smertelindring. Situationen tydeliggjorde således det ansvarshierarki, der dominerer og styrer praksis på plejehjemmet. Lægen har ansvaret for at vurdere, om beboerne får de rette lægemidler, og plejepersonalet har et juridisk ansvar for at sikre "rette pille, i rette mund til rette tid" (STPS, 2019). Det er ofte de uautoriserede medarbejdere, som Line, der giver beboerne deres lægemidler, men da de ikke har viden om lægemidler, skal de kontakte en autoriseret sygeplejerske eller SSA, hvis de gør sig nogle vigtige observationer. Som uautoriseret omsorgsperson er Lines opgaver med beboernes lægemidler fastlagte, og hun har derfor ikke et incitament til at forholde sig reflekterende til beboernes lægemidler. Plejepersonalet er klar over, at kvaliteten af deres arbejde bliver målt ud fra antallet af korrekte og tidstro dokumentationer i medicinskemaet, og derfor bliver omsorgen styret af målet om at opnå korrekt efterlevelse af lægens ordinationer frem for at inkludere beboeren i egen lægemiddelbehandling.

Lægemidlerne bliver en naturlig del af beboernes hverdag og personalets omsorgspraksisser, og gennem [navn fjernet's] besøg og interviews med plejehjemsbeboerne blev det tydeligt, at mange af beboerne var autoritetstro over for deres læge. Uanset hvilke bivirkninger eller virkninger (eller mangel på samme) beboerne oplevede, fortsatte de dagligt med at indtage lægemidlerne. I et interview med Mille udtrykte hun det således:

"Jeg spiser omkring 40 piller om dagen plus det løse (sukker). Åh ja, det er især smerter jeg døjer med, ja det eneste sted jeg ikke har ondt, det er dér (hun peger på sin næsetip og sukker). Jeg ved jo godt, at jeg ikke kun får medicin, som hjælper mig med min Parkinson, men at jeg også får en del medicin mod bivirkninger. Det er vel bare noget som følger med, det kan jeg vel ikke komme udenom, hvis min krop fortsat skal fungere. Det er jo både forstoppelse, mundtørhed, hovedpine og ja, du ved det vel—jeg oplever det hele. (...) Jeg bryder mig ikke om at tage pillerne, og jeg får så mange. Jo, hvis jeg kunne undvære nogle af dem, ville jeg da meget gerne det—også hvis det bare er to eller tre piller, der kom væk, så ville det være godt. Men jeg ved jo ikke helt, hvad jeg får? Så kun hvis jeg kan undvære dem! Ellers så tager jeg dem bare."

Mille fremhæver her en forventning om, at mængden af lægemidler naturligt vil stige med alderen, hvis hun ikke ønsker at gå på kompromis med sit funktionsniveau. På den ene side sidestiller Mille lægemiddelindtaget med at kroppen bliver hjulpet til at yde bedst muligt trods sygdom og alderdommens skavanker, men på den anden side oplever hun, at lægemidlerne giver bivirkninger, der forringer hendes livskvalitet og er en daglig byrde at indtage. Personalet har primært fokus på at sikre lægemiddelindtaget, og beboerne indtager lægemidlerne som en del af hverdagens vaner. I praksis opstår der således et tredelt og fragmenteret ansvarshierarki, hvor plejehjemmets personale ikke deler viden og erfaring, som de tilegner sig om beboerne og deres helbredstilstand - og hvor beboerens egen oplevelse af at indtage lægemidler udgrænses. Efter [navn fjernet] feltarbejde blev det ikke desto mindre muligt at arbejde med dialog på tværs af ansvarshierarkiet på det ene plejehjem ved at etablere en ny plejehjemsordning, som sikrede, at lægen og plejepersonalet mødtes hver uge. Lægen stod til rådighed for plejepersonalet til undervisning og sundhedsfaglig rådgivning af aktuelle udfordringer med beboernes lægemiddelordinationer, og dette tættere samarbejde gavnede også beboerne. For Mille betød det, at 12 ud af hendes 40 lægemidler gradvist blev fjernet, så bivirkningerne blev reduceret. Elsebeth fik svar på, at de piller, hun skulle spise, var smertestillende, og de blev fjernet, da hun ikke længere havde brug for dem.

Ansvarshierarkiet i ældrepleje

De empiriske eksempler med Sigurd, Elsebeth og Mille demonstrerer, at lægemidler er en fast og naturlig del af de daglige rutiner på plejehjemmene på lige fod med mad og drikke, og at 'sikker' lægemiddelhåndtering udgrænser inddragelse samt rum for refleksion over beboerens ønsker eller lægemidlernes nødvendighed. Formålet er at skabe forudsigelighed, sikkerhed og ensartethed for beboere og personale, men det snævre fokus på sikkerhed har også utilsigtede konsekvenser. Lægen har ordinationsretten men er ofte placeret langt fra plejehjemsbeboerne, og derfor arbejder personalet udelukkende efter ordinationerne - Jane fokuserer på at dispensere rigtigt, mens Line er fokuseret på at få beboerne til at spise pillerne. Da personalet ikke har hjemmel til at træffe afgørelser om lægemiddelbehandling, er der hverken tid eller handlerum til, at de kan reflektere over beboernes lægemiddelforbrug. Inddragelse og involvering på tværs af professioner vil tage tid fra andre omsorgsopgaver i en hverdag, hvor plejepersonalet i forvejen oplever at mangle ressourcer. Ansvar for at ordinere lægemidlerne er placeret hos

lægen, observation og dokumentation af lægemidlernes effekt er placeret hos det autoriserede plejepersonale, og den daglige lægemiddeladministration er placeret hos det uautoriserede plejepersonale.

Denne type arbejdsdeling, hvor forskellige professioners ansvar er opdelt, er velkendt i bilindustrien. Omorganisering af arbejdet hos bilproducenten Toyota har vist at forenkling og præcisering af hvem der gør hvad og hvornår, øger kvaliteten af produktionen. Winch og Henderson fremhæver imidlertid i artiklen 'Making cars and making health care' (Winch & Henderson, 2009), at der er grundlæggende forskel på at producere biler og på at yde professionel behandling og omsorg, og at denne arbejdsdeling begrænser den professionelle praksis i sundhedsvæsnet og plejen (Winch & Henderson, 2009). Rationalet for at efterligne Toyotas arbejdsdelingsmodel i sundhedsvæsnet er, at det reducerer fejl og dermed øger patientsikkerheden, men i lighed med Which og Henderson ser vi, at denne fragmentering af ansvarshierarkiet begrænser personalet i at reflektere aktivt og gå i dialog med beboerne og hinanden. Af samme årsag bliver 'Lægemiddelomsorgens logik' (Lau, 2021), der repræsenterer en mere dynamisk og fleksibel tilgang til lægemidler, hvor fokus flyttes fra lægemidlerne til relationerne i mødet mellem den sundhedsprofessionelle, lægemidlerne og borgeren, udfordret af et fragmenteret ansvarshierarki mellem plejepersonalet og lægen.

Vi har undersøgt det samme fænomen som Lau, dog på et plejehjem, og finder, at 'lægemiddelomsorgens logik' ikke kun er betinget af 'pille-pilleri', men også af et fragmenteret ansvarshierarki mellem plejepersonalet og lægen. Dette fragmenterede ansvarshierarki motiverer til, at plejepersonalet fokuserer på at udføre deres egen del af opgaven, som de er juridisk ansvarlige for – at få beboerne til at indtage deres medicin – og begrænser personalet i at reflektere aktivt og gå i dialog med beboerne om deres lægemidler. Vores empiri peger på vigtigheden af, at de forskellige professioner omkring plejehjemsbeboeren skal anerkende hinanden ved at omfavne og tilpasse dialog på tværs af ansvarshierarkiet samt inddrage lægemiddelbrugerne som en del af lægemiddelhåndteringen i det omfang, beboerne selv ønsker og kan. Det kræver, at lægen er tættere på patienten og plejepersonalet, hvilket øger muligheden for, at plejepersonalet og lægen i samarbejde kan være opmærksomme på beboernes individuelle behov frem for én årligt tidsbegrænset lægekontrol, som tager udgangspunkt i et øjebliksbillede af beboerens skrøbelige og foranderlige liv. Et fragmenteret ansvarshierarki øger risikoen for, at beboerne fastholdes i et lægemiddelindtag, der ikke nødvendigvis gavner dem. Når beboernes og personalets viden fra dagligdagen ikke

inddrages i lægens beslutninger om lægemiddelbehandlingen, kan der opstå et uhensigtsmæssigt lægemiddelindtag, der kan være til daglig gene for beboeren og en uhensigtsmæssigt tidskrævende opgave at håndtere for personalet.

Konklusion

I denne artikel har vi undersøgt, hvordan lægemidler former omsorgspraksis på to forskellige plejehjem, og hvordan beboerne oplever at indtage flere lægemidler samtidig. Inspireret af Mols (2002, 2008) og Laus (2021) begrebsapparater om omsorg i praksis og rationaler for god lægemiddelhåndtering har vi fremhævet, at plejehjemsbeboerne ofte udelukkes fra og er ude af stand til at træffe valg om egen lægemiddelbehandling. Retningslinjer for korrekt og sikker farmakoterapi sikrer forudsigelighed, sikkerhed og ensartethed i plejepersonalets lægemiddelhåndtering men skaber samtidigt et fragmenteret tredelt ansvarshierarki, hvor hver sundhedsprofessionel aktør isoleret set holder fokus på eget juridiske ansvarsområde. Dette resulterer i, at ingen af faggrupperne reflekterer over lægemiddelhåndteringen som en helhed, og at beboernes oplevelser af at indtage lægemidler udgrænses. På den ene side argumenterer vi for at fremme anerkendelsen og samarbejdet på tværs af fagligheder i det tredelte ansvarshierarki ved at styrke dialog mellem lægen og plejepersonalet. Det kræver, at lægen er tættere på den daglige praksis, så plejepersonalet, der til dagligt arbejder helt tæt på lægemiddelbrugerne, anerkendes for deres erfaringer og viden om beboernes liv og helbred. På den anden side opfordrer vi til, at lægemiddelbrugerne inddrages i egen lægemiddelbehandling, så vidt denne ønsker og er i stand til det. Vores empiri viser, at de tiltag, der skal skabe sikker lægemiddelhåndtering – faste ansvarsområder og rutiner – har den utilsigtede konsekvens, at beboerne risikerer at blive fastholdt i et lægemiddelindtag, der ikke nødvendigvis gavner dem. Arbejdet med at inddrage lægemiddelbrugeren bør sættes i fokus og prioriteres som en integreret del af håndteringen af lægemidler.

Litteratur

- Cetina, K.K. (1995). *Handbook of Science and Technology Studies*, Revised Edition. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.
- Danmarks statistik (2017). *Danmark i tal 2017*. Available at: <https://www.dst.dk/da/Statistik/nyheder-analyser-publ/Publikationer/VisPub?cid=21499>.

- Danmarks Statistik (2021). Befolkningstilvæksten højest blandt de ældste, Befolkningsfremskrivninger 2021-2060. Available at: <https://www.dst.dk/da/Statistik/nyheder-analyser-publ/nyt/NytHtml?cid=32783>.
- Danske regioner (2023). Plejehjemslæge: Vi har næsten ingen akutte besøg på plejehjemmet mere. *Danske regioner* Available at: <https://www.regioner.dk/services/nyheder/2023/marts/plejehjemslaege-vi-har-naesten-ingen-akutte-besoeg-paa-plejehjemmet-mere>.
- Eriksen, C.U., Kyriakidis, S., Christensen, L.D., Jacobsen, R., Laursen, J., Christensen, M.B., et al. (2020). Medication-related experiences of patients with polypharmacy: a systematic review of qualitative studies. *BMJ Open*, 10, e036158 doi:10.1136/bmjopen-2019-036158 Available at: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/10/9/e036158.full.pdf>.
- Haynes, R.B., Yao, X., Degani, A., Kripalani, S., Garg, A., & McDonald, H.P. (2005). Interventions to enhance medication adherence. *Cochrane database of systematic reviews*, CD000011-CD000011 doi:10.1002/14651858.CD000011.pub2
- Holmes, H.M., Min, L.C., Yee, M., Varadhan, R., Basran, J., Dale, W., et al. (2013). Rationalizing Prescribing for Older Patients with Multimorbidity: Considering Time to Benefit. *Drugs & aging*, 30, 655-666 doi:10.1007/s40266-013-0095-7
- Jønsson, A.R., Baker, V.H., Jacobsen, C.B., & Pedersen, L.H. (2015). Brugerinddragelse: forhandlinger af autoritet, relation og viden. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* doi:10.7146/tfss.v0i22.20817
- Latur, B., & Woolgar, S. (1986). *Laboratory Life, The Construction of Scientific Fact*. 2. udg. Princeton: Princeton University Press.
- Lau, S.R. (2021). Farmakologik og lægemiddelomsorg: Et etnografisk studie af mødet mellem sårbare ældre, hjemmepleje og medicin. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 18, 73-94 doi:10.7146/tfss.v18i35.129994 Available at: <https://tidsskrift.dk/sygdomogsamfund/article/view/129994>.
- Lau, S.R., & Møllebæk, M. (2022). Mod en hverdagsetik for lægemiddelbrug: Om mennesker, medicin og multiplicitet. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 19, 19-41 Available at: <https://tidsskrift.dk/sygdomogsamfund/article/view/135374>.
- Lundby, C., Henriksen, D.P., Ryg, J., Søndergaard, J., Thonesen, I.L., & Pottegård, A. (2022). Afmedicinering i almen praksis: Udfordringer og muligheder. Sundhedsstyrelsen Rational Farmakoterapi månedsbaldet. Available at: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2022/rational-farmakoterapi-1-2022/afmedicinering-i-almen-praksis-udfordringer-og-muligheder>.
- Lundby, C., Jensen, J., Larsen, S.P., Hoffmann, H., Pottegård, A., & Reilev, M. (2020). Use of medication among nursing home residents: a Danish drug utilisation study. *Age and Ageing*, 49, 814-820 doi:10.1093/ageing/afaa029 Available at: <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa029>.
- Masnoon, N., Shakib, S., Kalisch-Ellett, L., & Caughey, G.E. (2017). What is polypharmacy? A systematic review of definitions. *BMC Geriatrics*, 17, 230 doi:10.1186/s12877-017-0621-2 Available at: <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0621-2>.
- Mol, A., Moser, I., & Pols, J. (2010). Care: putting theory in practice. *Care in practice - on tinkering in clinics, homes and farms* Available at:
- Mol, A. (2002). *The Body Multiple Ontology in Medical Practice*: Duke University Press.
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- PLO. (2022). § 63 Fast tilknyttet læge på plejehjem
- Pottegård, A., Lundby, C., Jarbøl, D.E., Larsen, S.P., Hoppe, B.C., Hoffmann, H., et al. (2021). Use of sedating medications around nursing home admission in Denmark.

- Pharmacoepidemiology and Drug Safety*, 30, 1560-1565 Available at: <https://doi.org/10.1002/pds.5341>.
- Retsinformation (2019). Sundhedsloven <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/903>. Available at:
- Steinman, M.A., Landefeld, C.S., Rosenthal, G.E., Berthenthal, D., Sen, S., & Kaboli, P.J. (2006). Polypharmacy and prescribing quality in older people. *J Am Geriatr Soc*, 54, 1516-1523 doi:10.1111/j.1532-5415.2006.00889.x
- STPS (2019). Korrekt håndtering af medicin. Et værktøj for plejecentre, hjemmepleje, hjemmesygepleje og bosteder Available at: <https://stps.dk/da/udgivelser/2019/korrekt-medicinhaandtering/-/media/52746D26182D4455A46EEF96F760F8D7>.
- STPS (2022). Når du får besøg af tilsynet. Available at: <https://stps.dk/da/tilsyn/om-tilsyn/temaer-og-risikoomraader-for-tilsyn/naar-du-faar-besoeg-af-tilsynet/>.
- Sundhedsstyrelsen (2017). Danskernes sundhed, Den nationale sundhedsprofil 2017, Sundhedsstyrelsen Available at: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/danskernes-sundhed-den-nationale-sundhedsprofil-2017>.
- Sundhedsstyrelsen (2021). Rationel Farmakoterapi. Available at: <https://www.sst.dk/da/opgaver/rationel-farmakoterapi>.
- Sundhedsstyrelsen (2022). Polyfarmaci ved multisygdom, Sundhedsstyrelsen Rationel farmakoterapi. Available at: https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Polyfarmaci/Polyfarmaci-ved-multisygdom---Viden_fokusomraader-og-anbefalinger-til-viderearbejde.ashx.
- Sygeplejersken (2021). Sygeplejerske dømt for uagtsomt manddrab. Available at: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2021-10/sygeplejerske-doemt-for-uagtsomt-manddrab>.
- Tommelein, E., Mehuys, E., Petrovic, M., Somers, A., Colin, P., & Bousserly, K. (2015). Potentially inappropriate prescribing in community-dwelling older people across Europe: a systematic literature review. *Eur J Clin Pharmacol*, 71, 1415-1427 doi:10.1007/s00228-015-1954-4
- Vinge, S., & Topholm, E.H.-E. (2021). VIVE det nationale forsknings- og analysecenter for velfærd: Social- og sundhedshjælpere og socialog sundhedsassistenter i kommunerne: En analyse af udviklingen i uddannelserne, opgaverne og rammerne samt medarbejdernes perspektiv på området Available at: <https://www.vive.dk/da/udgivelser/social-og-sundhedshjaelpere-og-social-og-sundhedsassistenter-i-kommunerne-yzenrpzk/>.
- Winch, S., & Henderson, A.J. (2009). Making cars and making health care: a critical review. *Medical journal of Australia*, 191 doi:0.5694/j.1326-5377.2009.tb02670.x Available at: <https://www.mja.com.au/journal/2009/191/1/making-cars-and-making-health-care-critical-review>.
- Yap, A.F., Thirumoorthy, T., & Kwan, Y.H. (2016). Systematic review of the barriers affecting medication adherence in older adults. *Geriatr Gerontol Int*, 16, 1093-1101 doi:10.1111/ggi.12616
- Ældreministeriet, S.-o. (2015). Vejledning om ordination og håndtering af lægemidler. Retsinformation
- Ældresagen (2019). Beboere på plejehjem: Et godt og meningsfyldt liv på plejehjem Available at: <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/plejehjem/fakta/beboere-paa-plejehjem>.

The Changing Roles of GPS Tracking in Dementia Care

Astrid Meyer ¹

¹Afdeling for Digital Design og Informationsvidenskab, Institut for Kultur og Kommunikation, Aarhus Universitet.

asme@cc.au.dk

Meyer, Astrid. 2024. The Changing Roles of GPS tracking in Dementia Care. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 40 , 109-128.

Global Positioning System (GPS) tracking is increasingly used in Danish dementia care. In this article, I follow the first-hand experiences of a woman using GPS tracking to care for her husband with Alzheimer's, first at home and then following his move to, and between, nursing homes. In so doing, I trace how the GPS tracker played multiple different roles as it was used for different purposes. To conceptualise these changes, I draw on the idea of care arrangements (Thygesen and Moser, 2010; López Gómez, 2015); I thus understand GPS tracking as one part in an ever-changing constellation of heterogeneous elements that allow for particular possibilities and restraints in care.

I show how GPS tracking is a dynamic technology, able to change along with care arrangements. The changing GPS tracking does, however, also add tensions and new expectations, which means it not only is shaped by care arrangements but also shapes them. Based on this co-shaping, I argue that GPS tracking is a sticky technology that clings to the care arrangement. The idea of stickiness is furthermore supported by the way GPS tracking makes itself seem necessary as it articulates risks in particular ways. Drawing on Buch's notion of care as generative labour (2018), I point to how GPS tracking produces new responsibilities that require alert carers. In exploring these tensions and changing roles, I aim to add nuance to the use of GPS tracking and how this technology both can cause and indicate broader changes in dementia care.

Introduction

The use of welfare technologies is heavily emphasised in the current provision of Danish care for the elderly (e.g. (KL Local Government Denmark, 2021; Ministry of Social Affairs, Housing and Senior Citizens, 2022). Recently, a public declaration on welfare technologies stated an aim for a *triple-win effect* whereby the increased use of technologies in the care sector can (1) improve the quality of life for those in need of support (2) improve work environments for carers, and (3) lead to better utilisation of public resources (KL Local Government Denmark, 2021). This article is about one of these welfare technologies, namely Global Positioning System (GPS) trackers, which are often used to prevent and respond to situations in which people with dementia get lost. In this context, a GPS tracker is being used not as a navigation system, but rather as a way for care workers and relatives to locate persons with dementia if they go missing.

I am particularly interested here in the roles that this technology plays in care practices. The GPS tracker is a tool that comes with a narrative of offering a simple solution to a complex problem; as one provider explains in their material, they “develop systems that create security and freedom for dementia sufferers, carers and family members” (Stella Care, 2023). But while it offers many promises, GPS tracking in dementia care can also be a cause for concern. Reviews and ethnographic studies point to how both carers and people with dementia worry about privacy violation, lack of consent, data security, efficacy, and stigma (Niemeijer et al., 2010, 2014, 2015; Bartlett, Brannelly and Topo, 2019; Vermeer, Higgs and Charlesworth, 2019). As a result, it appears there are two main approaches to the use of GPS tracking in dementia care: one promises to enhance a type of safe autonomy, while the other raises ethical issues in the areas of security and autonomy. This is therefore a landscape of contrasting promises and perils (for more details on the importance of promises and concerns in health care technologies see Pols and Willems, 2011; Peine and Neven, 2021).

When I began to explore the use of GPS tracking in dementia care, I quickly encountered ways of using GPS tracking which seemed more dynamic and more complicated than the two dominating discourses around GPS tracking made it out to be. An example here was Elsa, who I met shortly after she moved into a nursing home. Elsa enjoyed going for daily walks to the nearby lake and back again. Because Elsa had a dementia diagnosis and sometimes got confused about directions, the nursing home staff asked her to wear a GPS tracker so they could find her in case she got lost. However, with dementia things rarely stay stable. Eventually Elsa was no longer able to make her way safely along the road to the

lake, and the nursing home considered it irresponsible to let her walk unaccompanied. So, to prevent her going out on her own, the GPS tracker was set up to trigger an alarm when Elsa left the nursing home premises. The technology thus changed in its role: from being the extra layer of safety that made it possible for Elsa to get help when she went for a walk on her own, it became a tool to prevent her going out without a care worker walking with her or asking her to stay. Thus, Elsa's example shows two almost opposing ways to use the GPS tracker. Witnessing this made me question what GPS trackers do, and what it means when they change roles.

Many studies within Science and Technology Studies (STS) studies have dealt with health technologies and the promises and concerns attached to them (see Pols and Willems, 2011; López Gómez, 2015; Kamp, Obstfelder and Andersson, 2019; Peine and Neven, 2021). A major takeaway from these studies is that technologies rarely do exactly what is expected of them (Mol, 2008; Pols and Willems, 2011; Peine and Neven, 2021). In this article, I address GPS tracking in dementia care by drawing on studies documenting that technologies often do unexpected things. This means that, rather than focusing on the intended use of GPS tracking in dementia care, my main interest is in how the technology *in practice* is used in various and sometimes even contradictory ways. Working with the assumption that people, contexts, and technologies co-shape one another (Oudshoorn and Pinch, 2005; Pols and Willems, 2011; Peine and Neven, 2021), I ask: *how do dementia care and GPS tracking shape one another?* To this end, I have narrowed my focus to the experiences of one woman married to a man with Alzheimer's who wears a GPS tracker. Through her story, I follow some of the roles of GPS tracking in dementia care and address the consequences of these changing roles in terms of providing care.

Dementia and the Problems of Wandering

Dementia is an umbrella term for a group of illnesses that impact the brain and the way it functions (Agrawal et al., 2021). The most common type of dementia is Alzheimer's disease, which typically involves fading memory, increasing difficulties in finding the right words, and dwindling problem solving abilities, while at the same time challenging the sense of time and space (Alzheimer's Society, 2023). Because the sense of time and space often progressively gets worse over time, concerns tend to arise when a person with dementia moves around. Whereas for a person without dementia, taking a walk is typically linked to benefits such as getting fresh air and exercise, a person with dementia taking an unsupervised

walk outside prescribed parameters is often considered in medicalised terms as being at risk and frequently referred to as *wandering* (Graham, 2017). Wandering is a term used to characterise a wide array of movement types including repetitive pacing, eloping, and exit-seeking behaviour accompanied with temporal and/or spatial disorientation (Algase et al., 2007; Wigg, 2010). Wandering in dementia is a major cause of concern and has been linked to accidents, early institutionalisation, and hypothermia when people with dementia get lost (Cipriani et al., 2014).

At the same time, wandering is a contested term. Many social scientists point to how wandering in dementia is to a large extent defined by social expectations, as it is a type of movement that violates social and cultural norms for how people are *expected* to move (Wigg, 2010; Brittain et al., 2017; Moser, 2019). This way of approaching wandering underlines that it is family members and care workers who define what wandering is and when it is considered a problem (Dewing, 2006). It is common for people with dementia to have anxieties and fears about getting lost and to support ways to prevent it (Brittain et al. 2017). Meanwhile, it has also been documented that people with dementia sometimes fear losing the ability and freedom to walk and move as much as they fear getting lost (Dewing 2007; Brittain et al. 2017). This points to a complicated field around walking and wandering with dementia. Given that wandering implies movement as something pathological, it severely suppresses the idea of walking and moving as something that can be meaningful and perhaps even desired by the person with dementia.

My focus on some of the efforts made to prevent people with dementia from getting lost or hurt while moving around on their own required me to engage with how many types of movement with dementia are a cause for concern. To balance allowing that there can be value in moving around with dementia with recognising the risks associated with moving around alone with dementia, I describe concrete situations when referring to movement with dementia throughout this article. This means that I use terms like *walking* or *cycling* to describe the movement type, while I also try to make the associated risks concrete by describing them in context.

GPS Tracking in Dementia Care

Family members and professional carers often work hard to manage and prevent people with dementia getting lost or hurt (Wigg, 2010; Moser, 2019). To this end, many different approaches are in use. These include strategies such as exercise groups, visual barriers in front of doors, physical restraints such as locked doors, tracking technologies, alarms, and pharmaceutical strategies such as anti-

psychotic medication (See Neubauer et al., 2018 for an overview). In this article, I focus on GPS tracking and how this technology is used in dementia care. Here, a person with dementia typically wears a GPS tracker as a watch, or as a small device attached to their belt, in their pocket, or on a lanyard around their neck, which makes it possible to share their location with relatives and carers. The GPS tracker is often linked to a geo-fence, which can trigger an alarm when the GPS tracker moves outside of a particular zone. Some types of GPS tracking also enable spoken two-way communication, as it is possible to call the device through an app.

Motion trackers, door alarms, seizure alarms, exit alarms, and GPS tracking have recently been classified together in Denmark as “safety-enhancing welfare technologies” (Ministry of Social Affairs, Housing and Senior Citizens, 2022). This has had the effect of making their use an unbureaucratic process. Whereas nursing homes previously had to apply to the municipality for permission to use GPS tracking, they can now freely decide when it makes sense to use these technologies to support their care work, so long as the person with dementia and their relatives do not oppose their use.

Care Arrangements, Good Care, and Sticky Technologies

I approach care practices through the idea of *care arrangements* (Thygesen and Moser, 2010; López Gómez, 2015; Ceci, Moser and Pols, 2020), which helps articulate an understanding of care practices as one element among an ever-changing constellation of heterogeneous elements allowing for particular possibilities and restraints in care (Thygesen and Moser, 2010; López Gómez, 2015). The concept of care arrangements require understanding care as something which coexists with multiple other elements and existing practices (López Gómez, 2015), and which depends on them all working together. An important aspect here is that care arrangements rely on trial and error (Thygesen and Moser, 2010), because finding an arrangement that works requires tinkering – understood as experimentation and changing of small details to arrive at a suitable arrangement (Mol, Moser and Pols, 2010; Winance, 2010). Care arrangements, however, highlight the importance of tinkering not only when integrating a new element into the situation, but as an ongoing process. Thus, the idea of care arrangements calls for GPS tracking to be understood as something situated in the context of the people, objects, places, and practices surrounding it, and something which constantly needs to be adjusted and adapted to fit with the rest of the arrangement. It is a concept which allows us to understand the technology in a larger context; in fact, it stresses that a technol-

ogy can only ever be understood in relation to the factors surrounding it.

A care arrangement typically strives for *good care*. In using the term good care, I draw on Jeannette Pols' work on empirical ethics (2015). A study exploring empirical ethics tries to articulate good care based on how care arrangements put values, strivings, and likings into practice, rather than on the basis of abstract notions and reasoning about the good. As a result, the good care concept allows for multiple *goods* to exist. This does not mean that existing principles should be ignored, but rather that the focus is on how existing principles shape, and are shaped by, practices. For the current article, this requires me to look at how people and devices together shape "problems and proper ways of dealing with these, while making others less obvious" (Pols 2015: 86). Thus, what good care is not a predetermined given, but something that people may experience and shape in different, sometimes contradictory ways (Felding and Schwennesen, 2019).

Care technologies commonly feature in studies addressing care arrangements and explorations of good care (Thygesen and Moser, 2010; Pols, 2015). A key point, supported by research in STS, is that technologies both shape and are shaped by surrounding social factors. Thus while many technologies come with particular expectations or a script for their use (Akrich, 1992), technologies tend to produce unexpected troubles or possibilities when they are let out of their boxes; and they may do this in very different ways depending on context and existing practices (Pols and Willems, 2011). In this article, I make use of the term sticky technology to make this point. In line with Tom Scott-Smith (2018), I use the term *sticky technology* to characterise how a technology can be at once controlling and open, because it comes with predetermined purposes and limitations, but to some extent also is open to new and unexpected interpretations and uses.

Setting and Fieldwork

This article draws on a series of interviews with a woman I call Karen. She reached out to the research project I work with because she heard we were interested in experiences with GPS tracking in dementia care. Karen had a lot of experience with this technology, as she used it to care for her husband, whom I call Carl. He had received an Alzheimer's diagnosis a few years before the interviews and had started wearing a GPS tracker because of it. Over a year and a half, I followed Karen through a series of five interviews with ongoing email correspondence in between. To gain more context I also visited Carl with Karen, where all three of us chatted together informally. While the first two interviews took place face-to-

face, the rest were, for Karen's convenience, conducted over the phone. Each of the interviews took between 45 minutes and 1.5 hours and was centred around the use of GPS tracking as Carl's Alzheimer's progressed.

The interviews took place as part of a larger collaborative project in which Aarhus University and the Danish Center for Social Science Research (VIVE) were working with a large urban municipality in Denmark, as well as a particular nursing home in the municipality, to address the ethical issues that arise when new surveillance technologies are introduced in dementia care. Through a combination of participant observations and interviews with the staff and residents, as well as participatory-design-inspired workshops with the staff, we explored what challenges and possibilities arise when surveillance technologies like GPS tracking enter nursing homes. Furthermore, we did fieldwork in a broader Danish dementia setting. This included visits to and interviews with advisers at a public dementia support centre, visiting and interviewing a group of people with dementia who meet up regularly in the local area, and a series of interviews with relatives of people with dementia who were using GPS tracking at home or in collaboration with a nursing home. In this process, we gathered insights into many different experiences of using these technologies. Meanwhile, Karen's story stood out as something worth exploring in depth. In this article, I chose to focus primarily on the interviews with Karen, because they make it possible to trace the use of GPS tracking over time. While such a case study is highly specific and narrow in scope, it also provides the possibility to see how individual perspectives change over time (Plummer, 1983) and to develop an understanding of health care in context (Green and Thorogood, 2018).

In this article, I engage with Karen's experiences of using GPS tracking over a long time span. A consequence of this approach was that there were long periods between each interview with little or no contact, but where the research project developed due to other fieldwork activities. To accommodate these time gaps between the interviews, I started each interview by informing Karen about the state of the project and how it had developed before (re)confirming her consent to participate. She approved inclusion of her story, the pseudonyms, and the specific quotes used in this article. Meanwhile, there were also other people involved in her story, such as the care staff, and perhaps most importantly, Carl. While none of these people were directly interviewed, ethical considerations were still necessary regarding them. I asked Karen to share written information about the research project with the nursing home, and later talked to the management in person about the project to ensure they had no objections. With Carl, careful consideration was required. Talking to a person with dementia about an abstract

research project can be difficult if they have cognitive challenges (Ienca et al., 2016; Glavind and Mogensen, 2022). To balance Carl's role as a central figure who was not himself a direct research participant, I relied on a combination of Karen assuring me that Carl wanted his story shared and my having talked to Carl about the research project while visiting him early in the fieldwork process. During this visit Carl was welcoming and expressed, much as Karen had stated, an interest in having his story shared. Ethical approval for the study was obtained from the research ethics committee of the Danish Center for Social Science Research (VIVE).

Analysis

GPS Tracking as Dementia Care

At the first interview, Karen told me that Carl had made an effort to stay active after he received the diagnosis of Alzheimer's at a relatively young age in his early sixties. Shortly after the diagnosis, he got a new, dementia-friendly, part-time job. Carl had always been a keen cyclist and he continued to cycle nine kilometers from his home to his new job. However, Karen worried that something would happen. She told me that this was why Carl first got a GPS tracker:

The fact that he cycled alone, it made me think what if something happened, then I just thought he would lose it and be unable to remember anything. So, it was important he got one [GPS watch].

Carl saw a lot of sense in getting a GPS tracker. He had previously worked with IT and Karen told me about how initially he was intrigued to get a new gadget. After experimenting with an Apple Watch and the find-my-watch function, Carl got a dementia-specific GPS watch through the municipality. With this device, Karen could see the location of the watch. Karen told me that the watch was useful because it allowed her to follow Carl online. She could check up on him when she was at work herself, and she knew she would be able to find him if he got confused and lost orientation. In this regard, the first purpose of the GPS tracker was as an extra safety measure.

After a couple of years at his part-time job, Carl could no longer keep up with the work because his Alzheimer's had progressed. Instead, he started going to a dementia centre with daily activities. In the beginning, he went every day and

continued to cycle there on his own; as time went on, it got harder for him to keep up, especially with tasks such as changing for sports activities. At home with Karen, things also started to get more difficult. Mornings and afternoons were especially tricky times for Carl to manage alone. For a while, they hired people to help him get ready in the morning and be with him in the afternoons when Karen was at work, but it never really worked. Carl could not understand who all these people coming to their house were. The evenings also started getting more difficult. Carl would usually go to bed early after watching the news, and in the meantime, Karen would sometimes go grocery shopping. She told me that she had on occasion come home to find Carl outside their house with no shoes and little clothes on, looking for her. In response, Carl moved into a nursing home, where the care staff got access to the location of his GPS tracker as well. At the nursing home, Carl had a small apartment on the fifth floor with an amazing view of the city. From here, Carl started to walk. Multiple times a day he walked, oftentimes to the cathedral he could see from his window. Karen told me that, to begin with, the staff at the nursing home would use the call function of the GPS tracker to get Carl to return:

For a long period of time, they would call him. We agreed that when he went out, then they would call him after half an hour and say, "Hi Carl, how about coming home and getting a cup of coffee now?" or something like that. And then he would turn homewards.

Here, the GPS tracker started to play a new role. It went from being an extra security measure meant to track Carl in case something happened, to a tool used to prevent him from walking too long or too far. In this way, its role and purpose shifted: from the primary purpose of enabling movement, it now moved to playing a role in limiting it. However, Carl's Alzheimer's got worse, and calling him up on the GPS tracker eventually only confused him. At the same time, Carl started acting in ways that concerned Karen. She told me about how he once filled his pockets with broken glass pieces he found on the street, and she kept being afraid he would steal a bike on the street, as he still seemed preoccupied with the thought of cycling.

In response, the nursing home tried to prevent him walking out on his own by distracting him when he was on his way out, but it did not work. Carl continued his walks. The nursing home did not have enough staff to go out and find Carl every time he left. They talked about how it perhaps was time to move Carl to a nursing home with more resources and more expertise in dementia, but Karen did not like the idea. She felt Carl still was too young and active to be moved to a nurs-

ing home where the other residents would be much older and frailer than him.

In addition to the GPS tracker, Carl also wore a bracelet with a small metal plaque that had his name, the fact that he had Alzheimer's, and Karen's phone number engraved on it. When the nursing home could no longer call Carl through the GPS tracker and get him to walk home, Karen started receiving more calls regarding Carl. These were calls from the nursing home, asking Karen to go and find Carl using the information from the GPS tracker, which they knew she had access to. There were also calls from helpful people on the street who had approached Carl, or who Carl had approached when he was lost, who would call Karen using the phone number on the information bracelet. When reflecting on this period, Karen described it as a time of constant alertness. This was also visible during the first interview, where she actively turned her work phone off, but said she always kept her personal phone on in case she got a call about Carl. When asked how she used the GPS tracker during this time, Karen talked about how she would usually check it on arriving and leaving work. Just in case she needed to go and get Carl somewhere.

Carl was eventually moved to a nursing home with more expertise in dementia. In an interview shortly after the move, Karen explained why:

They couldn't keep having him where he was because, well, especially in the evenings and weekends, they could not, there they did not have the resources to go and find him. He would be out walking, and they could see where he was [through the GPS tracker], but they didn't have the resources to go and find him. And yes, they got very frustrated by that.

She told me that it felt unsafe, especially when he was walking in the evening, when the battery in the GPS tracker was likely to run out. The new nursing home was a building that made it more difficult to get out: there were codes on the elevators and a large walled garden to walk in. Perhaps because of the building, or the better trained and equipped staff, and perhaps because Carl's Alzheimer's had developed, Carl stopped leaving the nursing home shortly after his move there. This meant that the GPS tracker now had yet another purpose. Interviewing Karen half a year after Carl had moved to the new nursing home, she talked about how she got a sense of safety from being able to follow Carl's care through the GPS tracker. She got a notification when the GPS tracker ran out of battery, and, as a new thing, also when it left the geo-fence – a virtual zone around the building that would trigger an alarm when the GPS tracker crossed it. It was only after Carl's move to the second nursing home that the geo-fence function was activated. Karen told me that now she knew when a friend was coming to go for a walk with

Carl, and that she mainly got notifications about Carl leaving the geo-fence when she was expecting to receive these. In this way, the GPS tracker became a way for Karen to track aspects of the care work in a way she described as positive and giving her a feeling of Carl being safe.

Care Arrangements Shaping the Role of GPS Tracking

GPS Tracking in Care Arrangements

While the GPS tracker was being used in the context of the same person, the role and purpose of the technology changed as Carl's Alzheimer's made for changes in his capabilities and needs. The care arrangements approach means that the GPS tracking must be understood in the context of the people, objects, places, and practices surrounding it. In Carl and Karen's case, this makes it possible to see how the use of GPS tracking was interrelated with elements such as cycling, the information bracelet, the number of care workers at the nursing home, and the view from Carl's apartment on the fifth floor. Furthermore, Carl and Karen's story highlights how tinkering made it possible to try out different solutions for the GPS tracking and to find a care arrangement that worked for them. The various roles taken by the GPS tracker in Carl and Karen's case can thus be understood as part of a bigger picture. These differing roles were a way to adapt to the changing situation, but not by the use of the GPS tracker alone. It was not only the role of the GPS tracker that changed as it went from being an extra safeguard when Carl cycled to his part-time job, to being a way to prevent him from walking too long by calling him through it, to being a way for Karen to track aspects of the care work once the geo-fence was turned on. Rather, the entire care arrangement changed to an extent that included a move and many new people.

I understand these changes as arising when the care arrangement encountered tensions. In response to these tensions, the care arrangement was rearranged. An example of this was when Karen no longer felt she could have Carl at home. After trying to make small re-arrangements, such as getting support in the home, a larger re-arrangement was deemed necessary, and Carl moved into a nursing home. In this way, the care arrangement played an important role in making it possible for the GPS tracker to change roles. Meanwhile, not only was the use of the GPS tracker subject to change, it also made new types of care arrangements possible. I will explore this in more detail later in the article.

Continuity Through Change

Above I illustrated how the care arrangement made it possible for the GPS tracking to play an ongoing role in Carl's care. The continuity of GPS tracking in the care arrangement was entirely dependent on it being able to change roles and have many different purposes. To stay relevant, it relied on a continuing discontinuity in terms of its role. In many ways, this shifting role is a good fit with dementia illnesses, where needs change constantly over time. A tracking device that can change roles to accommodate different needs at different points in time is thus useful in a dementia context.

Furthermore, the nature of most types of dementia makes it difficult for people to learn or familiarise themselves with new things. While Karen and the care workers used the GPS tracker in many ways, what Carl did with it and how he wore it did not change much. Rather, keeping it in place was something Karen took a lot of pride in. They had practised using it from early on. She had quickly determined that wearing the GPS tracker on a lanyard or on his belt was not good enough; they needed it to be in a watch, and Carl got used to wearing the watch constantly. When I visited Carl, Karen asked me not to focus only on the watch. She did not want to pay too much attention to it, as this might disturb the carefully crafted taken-for-grantedness that she had worked to build up around wearing the watch. This points to how creating bonds between people with dementia and wearable technology is a difficult task. The way the purpose of GPS tracking can twist and turn to accommodate how things shift in dementia means it can keep having a relevant position in the care arrangements. This is especially useful when dealing with dementia, where introducing a new wearable technology would be particularly difficult.

GPS Tracking's Role in Shaping Dementia Care Arrangements

GPS Tracking as Something Contributing to Tensions

I argue that tensions in the care arrangement contribute to the ways in which GPS tracking can change its roles in dementia care. These tensions play a part in reshaping how the GPS tracking is used, an alteration that comes along with many other changes to the structure and priorities in the arrangement. For Carl, however, GPS tracking did more than change its role following the emergence of tensions; in some situations, it also contributed to tensions in the care arrangement. Such a point of tension arose when the care workers at Carl's first nursing

home were no longer able to fetch him home by calling him. Without enough staff resources to send someone to go and get Carl, the care workers were left feeling frustrated. This frustration points to GPS tracking doing something more in the care arrangement. In this case, the GPS tracking seemed to further the articulation of existing tension in caring for Carl. This included that if Carl, a man with little sense of direction and a tendency to do things that might cause him harm – such as filling his pockets with broken glass pieces or walking around without his shoes on – is out alone, it is best to go and find him. That the care staff were unable to go and get Carl without neglecting the other residents pointed to the limits of the particular care arrangement while Carl was at the first nursing home. These are tensions that would have existed without the GPS tracker; however, I argue that the device making Carl's location visible furthered those tensions. In this situation, the limits of the care arrangement (including the role of the GPS tracker in it) meant that the device was no longer helping to solve the problem but helping to build tension leading to a fundamental change in the care arrangement – namely that Carl moved to a different nursing home.

This example shows that although GPS tracking can take on many different roles within a care arrangement, it could not help Carl walk around safely. It did, however, help articulate expectations to the care arrangement. It made visible a problem that the care arrangement was unable to handle in the given situation and increased the existing tension around Carl's tendency to leave the nursing home multiple times a day. This role in increasing tension shows that GPS tracking is not just something shaped by care arrangements; it can also play a role in shaping the care arrangements by articulating and making visible certain expectations for dementia care. As a result, we see that GPS tracking and care arrangements each play a role in shaping the other. This process of co-shaping means that understanding GPS tracking in a care arrangement requires attention to both technology and arrangement.

Changing Expectations to Care Work

Karen often talked about how the GPS tracker made her feel safe. This was despite having experienced situations where it was painfully obvious that the GPS tracker was insufficient to prevent Carl from walking around in town alone. That the GPS tracker made Karen feel safe was further illustrated at the second nursing home; here, with Carl no longer going out on his own, Karen still took it as a good sign whenever she saw the GPS tracker was charged. In fact, about a year after Carl moved to the second nursing home, the care workers considered removing his GPS tracker. This arose in the context of an update to the GPS tracking system

across the municipality, which meant that Karen would no longer be able to access Carl's location. The manager of the nursing home called Karen to discuss this with her. Karen preferred Carl to continue to wear the GPS tracker regardless of this change, which she told the nursing home manager. Later, during an interview with me, she elaborated on this. Karen reflected on how the loss of access to Carl's location felt like a process of giving up control, but that she still much preferred that he continue to wear the GPS watch. Although he no longer went out for walks on his own, it still felt safer that he wore the GPS tracker. She told me that you never knew what happened with Alzheimer's. Perhaps he might start going out again.

Annemarie Mol (2008) writes about how measuring blood sugar values in diabetes has changed the expectations of what good values are. She argues that "technologies do more than is expected of them. What is more: they also change expectations" (49). GPS tracking in dementia appears to do something similar. It offers a sense of safety by providing a location. It appears that knowing the location of a person with dementia becomes valuable in itself, even when it is difficult to act on the information or when the person no longer goes out walking. In the case of Karen and Carl, there came a point where the GPS tracker no longer played a role in supporting Carl's autonomy. As Carl no longer left for unaccompanied walks, it also played no role in terms of security. However, for Karen, the GPS tracker still gave a feeling of safety, and she was against removing it. Karen's decision to move Carl from the first to the second nursing home had not only been about scarce resources and limited staff; it was also linked to how Karen felt uncertain about the GPS tracker and feared it might run out at night and Carl might go out untracked. In Karen's case, this points to how GPS technology links good dementia care to ensuring continuous tracking. When the GPS tracking was at risk of interruption, it fed into the need for a major change in the shape of moving Carl.

A Sticky Technology

Based on how GPS tracking shapes and is shaped by care arrangements, I suggest that GPS tracking is a sticky technology. In line with previous work with the term sticky technology (Scott-Smith, 2018), I use the term to underline how GPS tracking is used in various ways, but still fulfils its overall aim of contributing to safety in dementia care. However, I also apply the concept of a sticky technology to emphasise a further aspect of GPS tracking. In his work on therapeutic feeding, Scott-Smith primarily uses the term sticky because its links to *viscosity* can indicate something that is both liquid and firm and that there in fact exists a spectrum between the two (2018:4). Meanwhile, I pick the term sticky to emphasise GPS

tracking's *adhesive* properties and to underline that GPS tracking is a technology that attaches itself to the care arrangement. This stickiness is present at both ends of the co-shaping I have teased out. First, it is sticky when the technology can change roles and thus stay present in the changing care arrangement. Here it is a technology able to stick with the care arrangement despite changes in settings and needs. Second, there is a sticky property to the way GPS tracking shapes expectations about dementia care. Using GPS tracking articulates some of the risks and uncertainties related to dementia, and in turn, it renders the sense of extra safety offered by the technology particularly attractive or particularly sticky. By making problems visible in particular ways, GPS tracking reinforces its own necessity. Who would not want there to be a GPS location if a person with dementia was missing? In this context, a sticky GPS tracker means that it is difficult to stop using the technology once it is in place.

I also saw this sticky tendency when talking to nursing home employees. It was common to give a GPS tracker to new residents with dementia who they considered at risk of leaving the nursing home unaccompanied. They would often be aware of the work and expense required to keep a GPS tracker in the care arrangement, yet they also found it complicated to remove a GPS tracker even when it no longer seemed necessary. It would typically be the occupational therapists and physiotherapists who evaluated whether a resident could benefit from wearing a GPS tracker and when it no longer served a purpose. Two therapists I interviewed told me that removing a GPS tracker always felt risky. What if something happened to a resident who left after they removed the GPS tracker? As a result, they hardly ever made such a decision alone, but much preferred to do it as a group. During another interview, an occupational therapist similarly told me that removing a GPS tracker was a process: they would typically start by "pausing it [the GPS tracker] or keeping it on for safety's sake", then re-evaluate later. As a result, GPS trackers readily entered care arrangements, while removing them often took a long time.

The Productive Potential of a Sticky Technology

Elana Buch's concept of care as generative labour (2018) is useful in terms of understanding and further articulating what the sticky property of GPS tracking means for dementia care. Buch draws on the feminist theorisation of care as reproductive labour, which sees care as reproducing both life and inequalities. However, Buch extends her concept to how the different and often chaotic care practices necessary to support life also come with the potential to form particular persons,

relations, policies, and economies. With her concept of generative labour she aims to highlight “the ways in which moral imagination, interdependence, and social inequality are generated over and over, in new and not-so-new forms, in the same intimate moments and processes that generate life”(Buch, 2018, 18)

This way of thinking about care makes it interesting to ask; what are the productive potentials of using GPS tracking in dementia care? What type of persons, social relations, and structures does care work with this type of tracking bring into being? GPS tracking is used when a person is unable to take responsibility for their own safety; in such a situation, the technology offers extra safety by making it possible for a carer to take the responsibility. In this way, the device can attribute responsibility to whoever receives the information or notifications from it.

However, for the attribution of responsibility to work, alertness is necessary. Karen described how she went through a period of constant alertness: she would check the location of the GPS tracker multiple times every day. In combination with the many calls she received from people who encountered Carl in town and contacted Karen through the phone number on the information bracelet Carl wore, this meant she always felt she needed to be ready to react. The GPS tracker makes it possible to exchange alertness and the ability to react for safety. It creates reactive windows in which carers can take responsibility for a person with dementia. However, these windows stand in sharp contrast to structural issues such as workforce shortage at Danish nursing homes. In this way, GPS tracking produces and rewards alert carers, while it does little for the carers who are unable to react –as was the case at Carl’s first nursing home.

In their work in a high-tech Danish care centre, Grosen and Hansen (2021) point to how sensor floors underpin an understanding of good care work as relying on quick responsiveness. This seems to indicate a broader change in care work, as welfare technologies create new responsibilities by providing digital information that carers need to see and react to in order to provide good care. GPS tracking opens up a similar approach to good care, foregrounding the ability to react in time. Karen’s experiences with GPS tracking at home and in nursing homes show how GPS tracking links good care to alertness. As a result, GPS tracking plays a role not only in providing dementia care, but also in shaping the moral imagination around care, as it makes a particular type of safety desirable and available (for some).

On multiple occasions, Karen underlined that she considered a GPS watch to be a very good and helpful technology. For Karen, the technology was a good fit, in multiple ways. As Carl had started wearing a GPS watch while he was still living with Karen, she had already made a workflow for charging the watch and she

knew how to adjust the settings when Carl moved into the nursing home. Karen had no problem with using app-based technology and was mobile enough to go and find Carl. This placed Karen in a position where she was able to tinker with the technology and, in collaboration with carers at the nursing homes, could make it work to achieve multiple different purposes. While she, at times, felt under strain and encountered tensions when using the GPS tracker, Karen's story is of a caregiver with many resources at her disposal.

As argued earlier, the GPS tracker shapes expectations about care. At the same time, the technology can only help fulfil those expectations when the care arrangements include substantial resources. Therefore, GPS trackers may end up reproducing inequalities in care arrangements with scarce resources. This makes it highly relevant to explore how other people experience GPS tracking and the roles it acquires. I argue that GPS tracking throughout its many different roles feeds the need for a sense of safety. Does the overworked care worker also experience this? What about the person wearing the tracker? Tracing more GPS tracking trajectories would help further understand the technology and what type of care it produces.

Conclusion

Framed as a safety-enhancing welfare technology, GPS tracking is increasingly available in Danish dementia care. In this article, I have pointed to how GPS tracking does more than expected. Drawing on the idea of care arrangements, I follow Karen's experiences of using a GPS tracker to care for her husband, Carl, with Alzheimer's. Through Karen's story I illustrate how GPS tracking both is shaped and takes part in shaping the care arrangements it becomes part of. Building on this co-shaping, I argue GPS tracking is a sticky technology. It is sticky, both because of its ability to stick with a changing care arrangement, and because it is a technology that is difficult to remove once it is in place. At the same time, GPS tracking is a technology that, on a surface level, produces and rewards alert carers. However, productive alertness is dependent on resources. If carers are unable to react to a GPS tracker because they are understaffed and may neglect others if they react, this alertness is quickly turned into a technology that while seeming to support safety, never moves beyond pacing care workers who are unable to react. It is important to be aware of how GPS tracking both shapes new responsibilities and requires resources to lift them, especially in a context where introducing it into a care arrangement is filled with promises, readily available, and difficult to

remove. Without such resources, GPS tracking may contribute to more care disparity as it only benefits care arrangements with the right pre-existing conditions.

Acknowledgements

I would like to thank Karen and Carl for sharing their story with me and giving me incredible insight into what everyday life with a GPS tracker can look like. I would also like to thank the other research participants referred to in the article. Lastly, many thanks to Stinne Aaløkke Ballegaard, Anders Albrechtslund and Jeannette Pols for their thoughts on early versions of this article and to the anonymous reviewers for their helpful comments and suggestions.

Funding:

This work was supported by the VELUX FOUNDATION under the HUMpraxis-programme.

Bibliography

- Agrawal, A. K. et al. (2021) 'Approach to Management of Wandering in Dementia: Ethical and Legal Issue', *Indian Journal of Psychological Medicine*, 43(5_suppl), pp. S53–S59. <https://doi.org/10.1177/02537176211030979>.
- Akrich, M. (1992) 'The De-scription of Technical Objects', in W. Bijker and J. Law (eds) *Shaping Technology-Building Society: Studies in Sociotechnical Change*. Cambridge, MA: MIT Press, pp. 205–224.
- Akrich, M. and Latour, B. (1992) 'A Summary of a Convenient Vocabulary for the Semiotics of Human and Nonhuman Assemblies', in W. Bijker and J. Law (eds) *Shaping Technology-Building Society: Studies in Sociotechnical Change*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Algase, D. L. et al. (2007) 'Mapping the maze of terms and definitions in dementia-related wandering', *Aging & Mental Health*, 11(6), pp. 686–698. <https://doi.org/10.1080/13607860701366434>.
- Alzheimer's Society (2023) *Alzheimer's Disease*. Available at: <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/alzheimers-disease>. Accessed: 20 December 2023
- Bartlett, R., Brannelly, T. and Topo, P. (2019) 'Using GPS Technologies with People with Dementia: A Synthesising Review and Recommendations for Future Practice', *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(3), pp. 84–98. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-03-08>.
- Brittain, K. et al. (2017) 'When walking becomes wandering: representing the fear of the fourth age', *Sociology of Health & Illness*, 39(2), pp. 270–284. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12505>.
- Buch, E. D. (2018) *Inequalities of Aging Paradoxes of Independence in American Home Care*. New York, NY: New York University Press. <https://doi.org/10.18574/9781479810147>.

- Ceci, C., Moser, I. and Pols, J. (2020) 'The Shifting Arrangements We Call Home', in B. Pasveer, O. Synnes, and I. Moser (eds) *Ways of Home Making in Care for Later Life*. Singapore: Springer Nature Singapore, pp. 293–312. https://doi.org/10.1007/978-981-15-04068_14.
- Cipriani, G. et al. (2014) 'Wandering and dementia: Wandering', *Psychogeriatrics*, 14(2), pp. 135–142. <https://doi.org/10.1111/psyg.12044>.
- Dewing, J. (2006) 'Wandering into the future: reconceptualizing wandering "A natural and good thing"', *International Journal of Older People Nursing*, 1(4), pp. 239–249. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2006.00045.x>.
- Felding, S. A. and Schwennesen, N. (2019) 'En analyse af den konfliktfyldte omsorgstrojka mellem mennesker med demens, pårørende og plejepersonale på et plejehjem i Danmark', *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 30, pp. 123–149.
- Glavind, I. M. L. and Mogensen, H. O. (2022) 'Fragile storytelling: Methodological considerations when conducting ethnographic fieldwork among people with Alzheimer's disease', *SSM – Qualitative Research in Health*, 2, p. 100103. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100103>.
- Graham, M. E. (2017) 'From wandering to wayfaring: Reconsidering movement in people with dementia in long-term care', *Dementia*, 16(6), pp. 732–749. <https://doi.org/10.1177/1471301215614572>.
- Green, J. and Thorogood, N. (2018) *Qualitative methods for health research*. Fourth edition. Los Angeles: SAGE (Introducing qualitative methods.).
- Grosen, S. L. and Hansen, A. M. (2021) 'Sensor-floors: Changing Work and Values in Care for Frail Older Persons', *Science, Technology, & Human Values*, 46(2), pp. 254–274. <https://doi.org/10.1177/0162243920911959>.
- Ienca, M. et al. (2016) 'Social and Assistive Robotics in Dementia Care: Ethical Recommendations for Research and Practice', *International Journal of Social Robotics*, 8(4), pp. 565–573. <https://doi.org/10.1007/s12369-016-0366-7>.
- Kamp, A., Obstfelder, A. and Andersson, K. (2019) 'Welfare Technologies in Care Work', *Nordic Journal of Working Life Studies*, 9. <https://doi.org/10.18291/njwls.v9iS5.112692>.
- KL Local Government Denmark (2021) *Fælles erklæring om velfærdsteknologi*. Available at: https://videncenter.kl.dk/media/27695/kl_faelles-erklæring-om-velfaerdsteknologi.pdf (Accessed: 12 March 2023).
- López Gómez, D. (2015) 'Little arrangements that matter. Rethinking autonomy-enabling innovations for later life', *Technological Forecasting and Social Change*, 93, pp. 91–101. <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2014.02.015>.
- Ministry of Social Affairs, Housing and Senior Citizens (2022) *Bekendtgørelse om tryghedsskabende velfærdsteknologiske løsninger i relation til afsnit VII i lov om social service*. Available at: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/13> (Accessed: 30 June 2023).
- Mol, A. (2008) *The Logic of Care*. Oxon: Routledge.
- Mol, A., Moser, I. and Pols, J. (eds) (2010) *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. transcript Verlag. <https://doi.org/10.14361/transcript.9783839414477>.
- Moser, S. J. (2019) 'Wandering in Dementia and Trust as an Anticipatory Action', *Medical Anthropology*, 38(1), pp. 59–70. <https://doi.org/10.1080/01459740.2018.1465421>.
- Neubauer, N. A. et al. (2018) 'What do we know about strategies to manage dementia-related wandering? A scoping review', *Alzheimer's & Dementia : Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 10, pp. 615–628. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2018.08.001>.
- Niemeijer, A. R. et al. (2010) 'Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of

- the literature', *International Psychogeriatrics*, 22(7), pp. 1129–1142. <https://doi.org/10.1017/S1041610210000037>.
- Niemeijer, A. R. et al. (2014) 'The Use of Surveillance Technology in Residential Facilities for People with Dementia or Intellectual Disabilities: A Study Among Nurses and Support Staff', *The American Journal of Nursing*, 114(12), pp. 28–38. <https://doi.org/10.1097/01.naj.0000457408.38222.d0>
- Niemeijer, A. R. et al. (2015) 'The experiences of people with dementia and intellectual disabilities with surveillance technologies in residential care', *Nursing Ethics*, 22(3), pp. 307–320. <https://doi.org/10.1177/0969733014533237>.
- Oudshoorn, N. and Pinch, Trevor. (2005) *How users matter : the co-construction of users and technology*. Cambridge, Mass: MIT Press.
- Peine, A. and Neven, L. (2021) 'The co-constitution of ageing and technology – a model and agenda', *Ageing and Society*, 41(12), pp. 2845–2866. <https://doi.org/10.1017/S0144686X20000641>.
- Plummer, K. (1983) *Documents of life: an introduction to the problems and literature of a humanistic method*. London ; Boston: G. Allen & Unwin (Contemporary social research series, 7).
- Pols, J. (2015) 'Towards an empirical ethics in care: relations with technologies in health care', *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(1), pp. 81–90. <https://doi.org/10.1007/s11019014-9582-9>.
- Pols, J. and Willems, D. (2011) 'Innovation and evaluation: taming and unleashing telecare technology', *Sociology of health & illness*, 33(3), pp. 484–498. <https://doi.org/10.1111/j.14679566.2010.01293.x>.
- Scott-Smith, T. (2018) 'Sticky technologies: Plumpy'nut ®, emergency feeding and the viscosity of humanitarian design', *Social Studies of Science*, 48(1), pp. 3–24. <https://doi.org/10.1177/0306312717747418>.
- Stella Care (2023) *The best GPS devices for people with Dementia*. Available at: <https://stel-lacare.dk/en/> (Accessed: 23 February 2023).
- Thygesen, H. and Moser, I. (2010) 'Technology and Good Dementia Care: An Argument for an Ethics-in-Practice Approach', in M. Domènech and M. Schillmeier (eds) *New Technologies and Emerging Spaces of Care*. Surrey: Ashgate.
- Vermeer, Y., Higgs, P. and Charlesworth, G. (2019) 'What do we require from surveillance technology? A review of the needs of people with dementia and informal caregivers', *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*, 6, p. 205566831986951. <https://doi.org/10.1177/2055668319869517>.
- Wigg, J. M. (2010) 'Liberating the wanderers: using technology to unlock doors for those living with dementia', *Sociology of Health & Illness*, 32(2), pp. 288–303. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01221.x>.
- Winance, M. (2010) 'Care and disability Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids', in A. Mol, I. Moser, and J. Pols (eds) *On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. transcript Verlag, pp. 93–118. <https://doi.org/10.1515/transcript.9783839414477.93>.

Et essay om hverdagslivets kreative omsorgspotentialer

Janne Brammer Damsgaard¹
Rasmus Dyring²
Lone Grøn³

¹Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet; Institut for Mennesker & Teknologi, Roskilde Universitet

jbd@ph.au.dk

²Institut for Kultur og Samfund, Aarhus Universitet

³VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Damsgaard, Janne Brammer; Dyring, Rasmus & Grøn, Lone. 2024. Et essay om hverdagslivets kreative omsorgspotentialer. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 40, 129-136.

Ouverture

Forskning viser, at kunst og kreativitet kan bidrage med potentiale til omsorg. En stor del af perspektiverne ser på de forskellige kunstformer som 'redskaber', der kan bruges som interventioner i forbindelse med pleje og omsorg. Med dette essay ønsker vi at ændre blikretning og bidrage til eksplicitering af de potentialer, der kan fremme kreativitet i omsorgen, dér hvor den udfolder sig i hverdagslivet. Vi argumenterer for, at sundhedsprofessionelle med fordel kan stille skarpt på mikroperspektivet og de kreative praksisser, der hele tiden finder sted i vores hverdagsliv, når vi eksempelvis bruger vores evner til at improvisere, være innovative og fleksible, og dermed skaber meningsfulde tilpasninger i hverdagen.

Kreative domæner i sundhed

Kulturelle og kreative interventioner har gennem de senere år i stigende grad vundet indpas i omsorgs- og sundhedsfeltet. I 2019 konkluderede WHO i et scoping review, at kunst og kulturaktiviteter kan bidrage til sundhed, trivsel og social samhørighed (Fancourt & Finn, 2019). Konklusionerne i reviewet står dog ikke uimodsagt tilbage. Clift et al. påpeger, at et scoping review ikke har til formål at kvalitetsvurdere forskningen, og at det derfor er svært at konkludere, hvorvidt deltagelse i kunst- og kulturaktiviteter faktisk kan virke forebyggende og sundhedsfremmende og anvendes som en del af en behandling i det omfang, som forfatterne hævder (Clift, 2020; Jensen, 2022). Men reviewet viser, at der er stor forskningsinteresse, og at vi kan styrke og iværksætte forskningsindsatser.

Det voksende felt omfatter mange domæner – fra kreative terapier til partcipatoriske kunst- og kulturaktiviteter, design af sundhedsmiljøer, deltagelse i kunst- og kulturevents, hverdagskreativitet, behandling og pleje og medicinsk humaniora (Jensen, 2022). Dette øgede fokus på kreative indsatser, der trækker på kultur i betydningen æstetiske og kunstneriske aktiviteter, er en helt afgørende udvikling i et velfærdssamfund under forandring; et samfund, hvor de største udfordringer, såsom problemer med mental sundhed eller social ulighed i sundhed, er udfordringer der i deres kompleksitet overskrider grænserne mellem ellers adskilte kommunale forvaltningsområder, mellem veldefinerede faglige felter og mellem videnskabelige domæner og metodologier. Mens sådanne kreative og kunstneriske indsatser udvikles i regionale og kommunale samarbejder med kulturinstitutioner og kunstnere, og mens feltet for kultur, kunst og sundhed konsolideres som forskningsfelt, kan der, hvis sundhedsprofessionelle er opmærksomme på de 'relationelle mellemrum' hvor hverdagslivets iboende kreativitet udfolder sig, skabes intense øjeblikke af resonans, der fremmer inklusion af mennesker som aktive medskabere af deres livsverdener.

I dette essay vil vi forfølge en ide om omsorgspraksis, der snarere end at være orienteret efter individuelle behov, er baseret på hverdagskreativitet. Hverdagskreativitet forstår vi som en grundlæggende menneskelig evne til at improvisere og agere innovativt og kreativt i hverdagslivets små og store forhold (Richards, 2007, 2010). Hermed flytter vi blikket fra den planlagte, programsatte, formålsrettede intervention, til de spontant opstående situationer i hverdagen, der på forskellig vis kalder på kreative, meningsgenererende svar uden binding til behov, tid og steder. Interessen her er således rettet mod hvordan kreative praksisser bruges og forhandles af alle de personer borgere, pårørende, sundhedsprofessionelle (og ikke-menneskelige aktører såsom besøgshunde, tøjdyr, etc.), der indgår i forskellige

institutionelle og familiebaserede omsorgssammenhænge - eksempelvis hjemmepleje, plejehjem, dagcenter, hospice, hospital og eget hjem. Formodningen er, at det vil have en positiv virkning på den generelle trivsel hos de involverede parter at fremme en hverdagskultur i omsorgen, der griber, videreudvikler og former de muligheder for kreativ meningskabelse, der spontant opstår i dagligdagen ved at være opmærksom på øjeblikke, der kan danne grundlag for relationel bevægelse f.eks. gennem spontant opstået sang, dans, naturens skønhed eller små (øje) blikke, der signalerer nærvær. Her ser vi et behov for udvikling af handlingsanvisende koncepter, der kan fremme inklusionen af mennesker med særlige behov for omsorg (f.eks. mennesker der lever med demens) som aktive medskabere af deres livsverdner. Den empiriske forfølgelse af disse tanker samt den konkrete praksisudvikling, der må følge heraf, ligger hinsides dette essay, men hverdagskreativitet som grundvilkår og ressource bliver undersøgt og beskrevet i HUMpraxis-projektet "Mulighedernes vindue" og artiklen "Beyond loss"¹.

I nærværende sammenhæng ønsker vi at bidrage til en forberedende konceptualisering og eksplicitering af kreativitetens omsorgspotentialer, som de udfolder sig i hverdagslivet.

Omsorgsetik

I Joan Tronto og Berenice Fischers berømte definition er omsorg en form for aktivitet "that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our 'world' so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web." (Fisher & Tronto, 1990, p. 40; Tronto, 2009, p. 103). I forhold til spørgsmålet om kreativitetens plads i omsorgsaktiviteter er det dog interessant at Tronto videre skriver at "[a]mong the activities of life that do not generally constitute care we would probably include the following: the pursuit of

¹HUMpraxis-projektet "Mulighedernes vindue: Hverdagskreativitet som grundvilkår og ressource i livet med demens" (VELUXFONDEN 40485) forfølger disse tanker gennem længerevarende etnografiske feltarbejder blandt hjemmeboende mennesker med demens og deres pårørende og i institutionel kontekst hos mennesker med demens der bor på en demensenhed. Projektet – som har deltagelse af Lone Grøn og Rasmus Dyring, og som ledes af sidstnævnte – er et samarbejde mellem Aarhus Universitet, VIVE og Demensområdet, Horsens Kommune.

"Beyond loss: An essay about presence and sparkling moments based on observations from life coexisting with a person living with dementia" af Damsgaard et al. <https://doi.org/10.1111/nup.12425>

pleasure, creative activity ... To play, to fulfill a desire, to market a new product, or to create a work of art, is not care" (Tronto, 2009, p. 104).

Omsorgsaktiviteter er i stedet grundlagt i vores gensidige afhængighed med andre mennesker og bør orientere sig efter den andens behov (needs), således (i) at et behov identificeres hos den anden, (ii) at man anerkender at man har et ansvar, samt erkender at man har en mulighed for at handle i forhold til behovet, (iii) at man konkret yder omsorg i henhold dette behov hos den anden og (iv) at man er responsiv i forhold til den andens modtagelse af den omsorg, der ydes (ibid. p. 104). I Kitwoods personcentrede omsorg, som i dag er det fremherskende omsorgsetiske paradigme i demensomsorgen, finder vi en lignende orientering efter den andens behov (Kitwood 1997).

Tronto og Kitwood fremførte disse tanker i midt-90'erne i en tid hvor det biomedicinske perspektiv var næsten enerådende på alle sundhedsområder. Det var derfor også banebrydende da Peggy Chinn og Jean Watson udgav antologien "Art & Aesthetics in Nursing" (Chinn & Watson, 1994). Her stiller de spørgsmålene Kan det æstetiske miljø påvirke kvaliteten af omsorg? Og Kan kunst være en brugbar kraft i helingsprocesser (omsorg)? I bogen beskrives musik, fortælling (narrativer) og billedkunst som terapeutiske modaliteter og anses som nye potentialer indenfor sundhed, uddannelse og praksis. Bogen var et nybrud i synet på sygepleje og omsorg, men den skriver sig ind en forståelse, der opfatter kunstformer som billedkunst eller musik og sang som konkrete 'redskaber', der kan bruges i formålsrettede interventioner i forbindelse med pleje og omsorg (Damsgaard, 2020). Hermed er der mindre blik for den kreativitet, der opstår 'ud af det blå' i omsorgsrelationens spontane øjeblikke (Damsgaard, 2021; Damsgaard et al., 2023; Damsgaard et al., 2022; Dyring, 2021; Dyring & Grøn, 2022). Et fokus på hverdagskreativitet i forhold til omsorgspraksisser vil åbne et perspektiv, der nødvendigvis må overskride hvad der kan rummes i det behovsorienterede blik og interventionens velafgrænsede teleologiske og spatiotemporale rammer. Vi kan nærme os en forståelse af hvorfor hverdagskreativiteten sprænger disse rammer ved først at lave nogle distinktioner mellem kreativitetens forskellige former.

Big-C og little-c kreativitet

Kreativitet kan generelt forstås som det at skabe noget originalt og nyt, der på forskellig vis bidrager til eller udvikler kulturelle fællesskaber eller samfundet som sådan (Beghetto & Kaufman, 2007). Kunsten og ikke mindst kunstneren tages ofte som de paradigmatiske eksempler på kreativitet. Når sådanne paradigmer

er indstiftet, og dermed også deres iboende kriterier, vil vi ofte forstå os selv som hver især mere eller mindre kreative i forhold til dem der virkelig besidder skaberkraft. Denne type Big-C kreativitet er således kendetegnet ved en vis grad af eksklusivitet på trods af ønsker om at demokratisere kunsten. Anderledes står det til med den måske mindre prominente, og i hvert fald mindre dramatiske og påfaldende, 'Little-c' kreativitet (Beghetto et al., 2009; Simonton, 2013), som alle mennesker, og ikke kun de heldige få, har del i (Beghetto & Kaufman, 2007, p. 74). Little-c kreativiteten lægger op til mikro-perspektiver på kreative praksisser, der, som Ruth Richards skriver, muligvis ikke får vedvarende forankring eller betydning (Mattingly & Grøn, 2022; Richards, 2007), men som alligevel gennemtrænger vores hverdagsliv. Denne hverdagskreativitet udfoldes i en grundlæggende menneskelig evne til at improvisere, være innovative og fleksible, og dermed skabe nye meningsfulde sammenhænge og tilpasninger i hverdagslivet (Richards, 2010).

Opsummerende kan vi sige, at hvor Big-C kreativiteten paradigmatisk er karakteriseret ved eksklusivitet, hvis ikke i henhold til dens udøvere, så i hvert fald i henhold til dens særlige type af aktiviteter (nemlig de kunstneriske og æstetiske), så er hverdagslivets little-c kreativitet en antropologisk konstant, der ligger latent i enhver meningsfuld handlen. Hverdagskreativiteten kan udmærket også have æstetiske dimensioner, men disse vil da optræde mere spontant og uden en nødvendig binding til de tidsrum og steder, der ellers rammesætter den kunstneriske aktivitet.

Hverdagskreativitet er altså kendetegnet ved en grundlæggende meningsgenererende dynamik, der kan bidrage til dannelsen af fælles livsverdener. Hverdagskreativitetens omsorgspotentialer trækker deres saft og kraft fra flere vinkler: det æstetiske og i særdeleshed dét, der har at gøre med essensen af det menneskelige. For nu at bringe de hverdagskreative omsorgspotentialer frem i lyset, er det nødvendigt at inddrage et dybere og mere nuanceret (ontologisk) perspektiv på kreativitet i hverdagslivet. Det, der skal gøres klart nedenfor, er hvorledes omsorgspraksisser, specifikt hvad angår deres resonans over for hverdagskreativitetens spontane muligheder, ikke har til formål at understøtte en bestemt meningshorisont bestående af en forudgiven livshistorie eller forståelse af en person, som det kan være tilfældet i den personcentrerede omsorg med afsæt i individcentrerede kontekster. Omsorgspraksisserne skal i stedet facilitere selve den hverdagskreative meningsskabelse, som netop er kendetegnet ved overskridelse af sådanne kontekster.

Hverdagskreativitetens omsorgspotentialer og den verdenåbne omsorg

Med dette essay argumenterer vi altså for, at vi, gennem vores evne til at improvisere og agere innovativt og kreativt, faciliterer en grundlæggende menneskelig evne til improvisation og meningsskabelse, det vil sige, at vi med denne forståelse yderligere kan menneskeliggøre udøvelsen af omsorg. En hverdagskultur i omsorgen, der griber, videreudvikler og former muligheder for kreativ meningsskabelse, der spontant opstår i dagligdagen, kan fremme den generelle trivsel. Foreløbige forskningsresultater peger på, at udøvelsen af kreativitet, herunder hverdagskreativitet, skaber velvære, både umiddelbart efter udøvelsen, men også næste dag (Cotter et al., 2019, p. 646). I den kontekst kan oplevelse af hverdagskreativitet også beskrives som "an atemporal sense of 'flow', an 'effortless yet highly focused state of consciousness' (Csikszentmihalyi, 1997, p. 110). Dette beskrives ligeledes som "a more vivid experience of life; during creative moments, we are connected 'more meaningfully to our world.'" (Richards, 2007, p. 47-48).²

En sådan omsorgspraksis opererer strengt taget ikke inden for en behovshermeneutik hverken i forhold til en fortolkning af den andens individuelle behov eller i forhold til intersubjektive behov (Nolan et al., 2004). I stedet retter den sig responsivt efter mulighed. Hvis vi forstår 'mulighed' som hos Kierkegaard og den fænomenologiske tradition, så er mulighed ikke, som i en aristotelisk metafysik, alene aktualiseringen af et forud-givet, veldefineret potentiale. 'Mulighed' kommer før virkelighed, og er ikke bundet af virkelighed. På den måde er 'mulighed' anarkisk, det vil sige noget, der bryder med det bestående, snarere end noget der følger kausalt af det bestående (Dyring, 2018).

Lader omsorgspraksisser sig rette efter spontant opståede 'muligheder' sættes det asymmetriske forhold mellem omsorgsyder og omsorgsmotager i parentes. Begge parter er på samme plan i forhold til (den anarkiske) mulighed for meningsskabelse, som de begge blot kan respondere til, men ikke kontrollere eller planlægge. Den hverdagskreative omsorg er således en verdensåben omsorg, der foregår i responsive metastabile fællesskaber (på tværs af omsorgsyder og omsorgstager),

²Se Dyring, 2022a for et eksempel på en hverdagskreativ hændelse på et demensdagcenter, hvor en af brugerne af dagcenteret spontant bryder ud i sang, hvorefter omsorgspersonalet griber muligheden. Snart inddrages flere brugere i seancen, således at 3 brugere og en personale til sidst danser omkring og synger. Det er en uplanlagt hændelse, en afbrydelse af de praktiske gøremål, der ellers er under udførelse (in casu, at gøre klar til frokosten), det hele varer 3-4 minutter. Men det er tydeligvis en højst meningsfuld begivenhed for de implicerede.

der konstituerer meningsfulde livsverdener, som begge parter, på forskellig vis, deler og bebor – også selvom de ikke til fulde kan dele hinandens perspektiver i disse verdener (Dyring & Grøn, 2022). Men den verdensåbne omsorg kan ikke stå alene. Den er et kritisk supplement til de behovs- og handlingsorienterede omsorgsetikker (f.eks. person-centreret omsorg), idet den decentrerer og åbner omsorgsrelationen, og sørger for at den ikke fastfryser den anden i kategorier, der ikke længere er fyldestgørende (Dyring, 2022a, 2022b).³

Referencer

- Beghetto, R. A., & Kaufman, J. C. (2007). Toward a Broader Conception of Creativity: A Case for “mini-c” Creativity. *Psychology of aesthetics, creativity, and the arts*, 1(2), 73-79. <https://doi.org/10.1037/1931-3896.1.2.73>
- Beghetto, R. A., Kaufman, J. C., Smith, J. K., & Smith, L. F. (2009). In Search of the Unexpected: Finding Creativity in the Micromoments of the Classroom. *Psychology of aesthetics, creativity, and the arts*, 3(1), 2-5. <https://doi.org/10.1037/a0014831> (New Scholars in the Field)
- Chinn, P. I., & Watson, J. (1994). *Art & Aesthetics in Nursing*. National League for Nursing.
- Clift, S. (2020). Fancourt, D. and Finn, S. (2019). What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review. *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*, 2(1), 77-83. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-7913-2020-01-08>
- Cotter, K. N., DeYoung, C. G., & Silvia, P. J. (2019). Creativity’s Role in Everyday Life. In J. C. Kaufman & R. J. Sternberg (Eds.), *The Cambridge handbook of creativity* (pp. 640-652). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781316979839.032>
- Csikszentmihalyi, M. (1997). *Creativity. Flow and the psychology of discovery and invention*. Munksgaard.
- Damsgaard, J. B. (2020). Integrating the Arts and Humanities into Nursing [Journal article]. *Nursing Philosophy*. <https://doi.org/10.1111/nup.12345>
- Damsgaard, J. B. (2021). Phenomenology and Hermeneutics as a basis for Sensitivity within Healthcare [Journal article]. *Nursing Philosophy*, 22(1). <https://doi.org/10.1111/nup.12338>
- Damsgaard, J. B., Lauritzen, J., Delmar, C., & Kvande, M. E. (2023). Beyond loss: An essay about presence and sparkling moments based on observations from life coexisting with a person living with dementia. *Nursing Philosophy*, e12425-e12425. <https://doi.org/10.1111/nup.12425>
- Damsgaard, J. B., Overgaard, C. M. L., Dürr, D. W., Lunde, A., Thybo, P., & Birkelund, R. (2022). Psychiatric care and education understood from a student perspective:

³For fænomenologiske kritikker af kategorisering, se også Mattingly & Grøn, 2019.

- Enhancing competences empowering personal and social recovery. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://doi.org/10.1111/scs.13097>
- Dyring, R. (2018). The Provocation of Freedom. In C. Mattingly, R. Dyring, M. Louw, & T. S. Wentzer (Eds.), *Moral Engines: Exploring the Ethical Drives in Human Life* (pp. 116-133). Berghahn Books.
- Dyring, R. (2021). The futures of 'us': A critical phenomenology of the aporias of ethical community in the Anthropocene. *Philosophy & social criticism*, 47(3), 304-321. <https://doi.org/10.1177/0191453720916511>
- Dyring, R. (2022a). Dementia Care Ethics, Social Ontology and World-Open Care. Anthropologists and Philosophers Engage with Transformations of Life Worlds. In C. Eriksen & N. Hämäläinen (Eds.), *New Perspectives on Moral Change*. Berghahn Books.
- Dyring, R. (2022b). On the Silent Anarchy of Intimacy: Images of Alterity, Openness and Sociality in Life with Dementia. In C. Mattingly & L. Grøn (Eds.), *Imagistic Approaches to Aging and Care: Conversations between Anthropology, Philosophy and Art* (pp. 109-136). Fordham University Press.
- Dyring, R., & Grøn, L. (2022). Ellen and the little one: A critical phenomenology of potentiality in life with dementia. *Anthropological theory*, 22(1), 3-25. <https://doi.org/10.1177/14634996211010512>
- Fancourt, D., & Finn, S. (2019). What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review. *Health Evidence Network synthesis report 67*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329834/9789289054553-eng.pdf>
- Fisher, B., & Tronto, J. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. In E. K. Abel & M. K. Nelson (Eds.), *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives* (pp. 35-62). SUNY Press.
- Jensen, A. (2022). Kultur og sundhed – et mangfoldigt felt. Et essay. *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*, 4(1), 1-12. <https://doi.org/10.18261/njach.4.1.3>
- Mattingly, C., & Grøn, L. (Eds.). (2022). *Imagistic Care: Growing Old in a Precarious world*. Fordham University Press. <https://doi.org/doi:10.1515/9780823299669>.
- Nolan, M. R., Davies, S., Brown, J., Keady, J., & Nolan, J. (2004). Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 13(s1), 45-53. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00926.x>
- Richards, R. (2007). Everyday creativity: Our hidden potential. In R. Richards (Ed.), *Everyday creativity and new forms of human nature: Psychological, and spiritual perspectives* (pp. 25-53). American Psychological Association
- Richards, R. (2010). Everyday creativity: Process and way of life – Four key issues. In R. Richards (Ed.), *Everyday creativity and new views of human nature: Psychological, social, and spiritual perspectives*. (pp. 185-215). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11595-000>
- Simonton, D. K. (2013). What is a creative idea? Little-c versus Big-C creativity. In K. Thomas & J. Chan (Eds.), *Handbook of Research on Creativity* (pp. 69-84). Edward Elgar Publishing. <https://doi.org/10.4337/9780857939814>
- Tronto, J. C. (2009). *Moral boundaries : a political argument for an ethic of care*. Routledge.

Anette Lykke Hindhede

Anette Hindhede er seniorforsker ved UCSF, Center for Sundhedsforskning, Rigshospitalet og lektor ved Institut for Folkesundhed, Københavns Universitet. Anette er uddannet cand.mag. i pædagogik og ph.d. i pædagogisk sociologi. Hendes primære forskningsinteresser er patient- og sundhedsprofessionsuddannelse med særlig fokus på sociale uligheder for patienter i sundhedssystemet og for studerende inden for sundhedsuddannelserne.

Astrid Meyer

Astrid Meyer er MA i social antropologi, MSc i global sundhed og ph.d.-studerende ved Afdeling for Digitalt Design og Informationsvidenskab på Aarhus Universitet. Gennem etnografisk feltarbejde undersøger Astrids ph.d.-afhandling brugen af overvågningsteknologier i dansk demenspleje.

Christina Andersen

Christina Andersen er mangeårig forsker og leder af Krop & Kræft ved UCSF, Center for Sundhedsforskning, Rigshospitalet. Christina er uddannet sygeplejerske, MPH og ph.d. og er særligt optaget af omsorg i forbindelse med mennesker med kræfts behandling -og plejeforløb, rådgivning i forbindelse med symptom- og bivirkningshåndtering, højintensiv træning under kemoterapi samt menneskers fysisk-, social- og mental sundhed.

Helle Ploug Hansen

Helle Ploug Hansen har en ph.d. grad og er mag.scient i antropologi. Hun er professor emerita i Humanistisk Rehabiliteringsforskning ved Forskningsenheden for Almen Praksis (FEA) ved Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet.

Helle Timm

Helle Timm er seniorforsker ved UCSF, Center for Sundhedsforskning, Rigshospitalet og professor ved Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet i København, samt affilieret professor ved Færøernes Universitet.

Helle er magister i kultursociolog og har en ph.d. i sundhedsvidenskab. Hendes primære forskningsinteresser er menneskers erfaringer med alvorlig sygdom, sundhedsvæsen og død, samt udvikling af kliniske fagområder og praksisser, der har fokus på omsorg for alvorligt syge og svækkede mennesker.

Iben Mundbjerg Gjødsbøl

Iben Mundbjerg Gjødsbøl er Adjunkt ved Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. Hun forsker i de sociale og etiske implikationer af ny medicinsk teknologi i sundhedsvæsenet med særligt fokus på personalisering og digitalisering af behandling og omsorg.

Janne Brammer Damsgaard

Uddannet sygeplejerske, cand.cur., ph.d. Ansat som ekstern lektor, Aarhus Universitet, Health, Institut for Folkesundhed & Ekstern lektor, Roskilde Universitet, Institut for Mennesker og Teknologi. Forsker i kvalitativ forskning, fænomenologi og hermeneutik, Omsorg, Demens, Arts and Humanities

Kristian Larsen

Kristian Larsen er forskningsleder ved UCSF, Center for Sundhedsforskning, Rigshospitalet samt professor ved Institut for Folkesundhed, Københavns Universitet og professor 2 ved OsloMet Universitet. Kristian er optaget af sundhedsfeltet med særligt fokus på historiske forandringer af institutioner, professioner og brugere ud fra sundheds- og uddannelses sociologiske perspektiver.

Lone Grøn

Professor MSO, antropolog, ph.d., VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Mia Jess

Mia Jess er forskningsassistent ved UCSF, Center for Sundhedsforskning, Rigshospitalet, medicinsk antropolog og særligt optaget af patienterfaringer,

narrativer/(livs)fortællinger, eksistentielle dilemmaer og grænseflader mellem liv og død, reproduktiv sundhed samt omsorg.

Mie Seest Dam

Mie Seest Dam er Adjunkt ved Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. Hun forsker i etiske og sociale aspekter af udviklingen af nye medicinske behandlinger. Hun har særligt fokus på, hvordan forbindelser mellem forskning og klinik bliver til og er med til at forme, hvad det vil sige at være patient og borger i det danske sundhedsvæsen.

Rasmus Dyring

Ph.d, Lektor, Institut for Kultur og Samfund, Aarhus Universitet

Rikke Aarhus

Rikke Aarhus er antropolog med ph.d. i sundhedsvidenskab fra Aarhus Universitet. Hun har især beskæftiget sig med samspillet mellem de måder sundhedsvæsenet organiseres på og handlemuligheder og oplevelser hos patienter/borgere, pårørende og sundhedsprofessionelle. Rikke er i dag ansat som chefanalytiker hos VIVE.

Rikke Sand Andersen

Professor, MFO, Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet og IST - Almen Medicin, Syddansk Universitet.

Tine Tjørnhøj-Thomsen

Professor, Social Sundhed, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Sara Elgaard Frantzen

Sara Elgaard Frantzen er uddannet Farmakonom fra Pharmakon og Master of Public Health fra Københavns Universitet. Hun har arbejdet på flere plejehjem som tværgående farmakonom med et særligt fokus på udvikling og kvalitetssikring af medicin håndtering blandt sundhedsprofessionelle. På nuværende tidspunkt arbejder hun med forskning og udvikling, der understøtter apotekernes sundhedsfaglige rolle.

Sara Lei Sparre

Sara Lei Sparre er antropolog, seniorforsker på VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd og forskningsprojektleder for projektet 'MIGSOSU: Fra migrant til SOSU-aspirant'. Hendes primære forskningsområder er aldring, omsorg og migration i konteksten af velfærdsstaten. Hun er bl.a. medforfatter til bogen *Minoritetsældre og selvudpegede hjælpere* (Aarhus Universitetsforlag, 2021).

Stine Hauberg Nielsen

Stine Hauberg Nielsen er antropolog og postdoc på projektet 'MIGSOSU: Fra migrant til SOSU-aspirant' ved Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet. Hendes primære forskningsinteresser er omsorg, tvivl, (mis) tillid samt borgerskab, og hendes forskning belyser forholdene mellem individ, kollektiv og stat inden for velfærdssamfundets rammer.

Tom Møller

Tom Møller er mangeårig seniorforsker ved UCSF, Center for Sundhedsforskning, Rigshospitalet. Tom er uddannet sygeplejerske, MPH og ph.d., og fra januar 2024 er han professor i klinisk sygepleje med specielt fokus på geriatri ved Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital.

Retningslinjer for forfattere

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund publicerer primært artikler, der indgår i temanumre. Vi bringer dog også artikler 'uden for temanummer', hvis de behandler relevante problemstillinger (jævnfør tidsskriftets formål).

Vi publicerer følgende typer af bidrag:

- Originalartikler
- Oversigtsartikler
- Essays
- Boganmeldelser

Originalartikler

Vi publicerer originalartikler, der systematisk og undersøgende fremstiller egen empirisk forskning gennem en præsentation af baggrund, metode, teoretisk tilgang, analyse, diskussion og konklusion. Disse punkter er indholdsvejledende og skal ikke nødvendigvis afspejles i afsnit/overskrifter i en artikel. Der lægges vægt på:

- bidragets originalitet og betydning
- inddragelse af antropologi/medicin, humaniora/sundhedsvidenskab
- inddragelse af relevant eksisterende litteratur
- sikker sammenhæng mellem metode, analyse og fortolkning, herunder overbevisende argumentation for/diskussion af forskerens valg og konklusioner.

Omfang: Max 9000 ord inkl. dansk og engelsk abstract (max 250 ord hver), noter, referenceliste

Oversigtsartikler

Vi publicerer oversigtsartikler, der med baggrund i et præcist defineret emne formidler et fyldestgørende overblik baseret på en kritisk gennemgang af eksisterende viden samt peger på fornøden ny forskning. Der lægges vægt på:

- bidragets velafgrænsede fokus og betydning
- inddragelse af antropologi/medicin, humaniora/sundhedsvidenskab
- en systematisk, kritisk inddragelse af eksisterende viden
- klar faglig positionering af forfatter
- begrundelse af valg for oversigtsvinkel (historisk, metodisk, begrebsafklarende, teoretisk, m.v.)

Omfang: Max 12000 ord inkl. dansk og engelsk abstract (max 250 ord hver), noter, referenceliste

Essays

Vi publicerer essays, der formidler et emne, hvor forfatterens faglige indsigt har givet anledning til at give udtryk for en ræsonnerende holdning til et emne. Der lægges vægt på:

- at teksten er afrundet og relevant
- betydningen for ny tænkning og nye ideer
- fascinerer og udfordrer læseren med overraskende formuleringer, sammenstillinger og synspunkter

Omfang: 3000 ord inkl. noter og referencer. Abstract er ikke nødvendigt til essays.

Anmeldelser

Herudover modtager vi gerne relevante anmeldelser af bøger mv. Disse må i omfang ikke overstige 1500 ord.

Udformning af et manuskript

Sprog

Manuskriptet skal følge gængs retskrivning på et af de skandinaviske sprog. Vi antager undtagelsesvist manuskripter på engelsk, og kun hvis der foreligger en rimelig grund hertil (f.eks. ph.d.-artikel, der skal skrives på engelsk; engelsksproget forfatter). Ved engelsk manuskript påhviler professionel sprogvidering og korrekturlæsning forfatter. Redaktionen har desuden ikke kapacitet til at korrekturlæse norsk eller svensk, og det er derfor også forfatters ansvar, at der er læst korrektur på norske eller svenske manuskripter. Vi vægter et klart, præcist sprog.

Opsætning

Manuskripter skal indsendes som word filer og sættes op med skrifttypen Times New Roman str. 12 og halvanden linjeafstand. Kortere citater (under 3 linjer) anbringes i teksten i "citationstegn". Er de længere (mere end 3 linjer) anbringes de som selvstændige afsnit indrykket fra både venstre- og højrekant.

Indhold i indsendelser

Manuskriptet indsendes elektronisk via tidsskriftets website. På websitet opretter man sig selv som 'author' og følger dernæst anvisningerne for submission.

Artiklerne skal være udformet efter denne standard og indsendes i følgende dokumenter:

1. Dokument: forside med forfatter (e), titel (både på originalsprog og på engelsk) og korresponderende forfatter
2. Dokument: artikeltekst med dansk og engelsk abstract, brødtekst forsynet med mellemrubrikker, citater, litteraturhenvisninger, referenceliste inkl. doi-numre samt eventuelle noter (slutnoter) og eventuelle illustrationer, tabeller og figurer med forklarende tekst og kildeangivelse.
3. Dokument: Kort forfatterbeskrivelse, som angiver uddannelse, ansættelse og forskningsområde (max 50 ord)

Herudover indtastes følgende informationer under punktet 'metadata':

1. Titel
2. Forfattere
3. Abstract
4. Referenceliste inkl. doi-numre

Referencer

Angivelser af referencer følger principperne for APA outputstyle. Det er forfatterens ansvar, at referencelisten er korrekt opstillet. På alle referencer som har et DOI skal DOI-nummer anføres og referencelisten/litteraturlisten skal både sættes ind i 'metadata' ved indsendelse af manus samt i dokumentet med artikelteksten.

Ved angivelse af sidetal i forbindelse med citationer markeres sidetal med komma (Efternavn 1998, 207) eller med s' (Efternavn, 2000, s. 207). Valget mellem de to skal være konsistent igennem hele artiklen.

Se eksempler herunder:

Bog: Bourdieu, P. (1977). *Outline of a theory of practice*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Bogkapitel: Macintyre, S., & Ellaway, A. (2000). *Ecological approaches: Rediscovering the role of the physical and social environment*. In: Berkman, L.F. & Kawachi, I. (eds.), *Social Epidemiology* (pp. 332-348). New York: Oxford University Press.

Artikel: Cheek, J. (2004). *At the Margins? Discourse analysis and qualitative research*. *Qualitative Health Research*, 14, 1140–1150. doi: 10.1177/1049732304266820.

Web-referencer skal angives med fuld URL (web-adresse) samt angivelse af hvornår web-stedet blev besøgt. Derudover angives også oplysninger om forfatter, når dette er muligt. Web-referencer bør om muligt indsættes på samme måde som øvrige referencer.

Noter anbringes efter teksten og notenummeret anbringes i teksten i løftet peticitkrift. Indskriv notereferencerne manuelt (undgå tekstbehandlingsprogrammernes fod- og slutnotefunktioner).

Proces

Tidsskriftet påtager sig den endelige redigering, korrekturlæsning og sætning. Kommasætningen vil blive rettet efter sprognævnets anbefalinger.

Tidsskriftet forpligter sig ikke på forhånd til at trykke artikler, hverken opfordrede eller uopfordrede. Egnede manuskripter bliver sendt i peer review. Efter peer review og revidering af manuskript kan redaktionen vurdere 1) at manus er klar til korrektur og trykning, eller 2) at manus går til en yderligere revisionsrunde på baggrund af redaktionens kommentarer.