

Omsorg Under Forandring - *omsorgens relationer*



Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 41: Omsorg Under Forandring - omsorgens relationer

© 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 (temareaktør), 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

Gæstereaktør:

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

Sara Lei Sparre, seniorforsker, VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra: Det Frie Forskningsråd

Peer review foretages af et tværvidenskabeligt 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/samfundsvidenskab. 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

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

Introduktion: Omsorg i forandring: Omsorgens relationer 5-17

Stine Grønbæk Jensen

Dagens gode gerning - Om omsorg og moralsk arbejde blandt de ældste 18-36

Jonas Winther, Kirsten Louise Brock Pedersen & Line Hillersdal

Moralske regnskaber: pårørendes forhandlinger i omsorgen for deres nærmeste 37-61

Helle Wendner Vedsegaard & Gitte Wind

Sammen om omsorg og sygdom: ældre ægtepars hverdagsliv når begge er syge 62-82

Anna Louise Skovgaard

Tilpasning, vurdering og distribution af 'behov' i den kommunale hjemmepleje som omsorgsinfrastruktur 83-102

Loni Ledderer, Amanda Karlsson & Carsten Stage

Online omsorg for patienter med kroniske lidelser: en dynamisk og temporal omsorgspraksis i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier 103-121

Janne Brammer Damsgaard, Jens Peter Jensen & Svend Brinkmann

Transformation gennem teater - i fluks' fænomenologiske fodspor 122-131

Torsten Risør, Claus Bossen, Rikke Sand Andersen & Mette Bech Risør,

Jubilæumsartikel: På tværs af fag – på vej mod fremtider 132-144

Forfatterliste 145-148

Retningslinjer for forfattere 149-153

Forsidetekst

Billede: "Uden Titel"

TFSS bringer i 2024 to numre om omsorg. Begge forsider er billeder malet af Solveig Winther. Solveig bor i et kvindekollektiv 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 relationer

Rikke Sand Andersen¹

Tine Tjørnhøj-Thomsen²

Sara Lei Sparre³

¹Institut for Sundhedstjenesteforskning, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet & Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet

²Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

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

Andersen, Rikke Sand; Tjørnhøj-Thomsen, Tine & Sparre, Sara Lei. 2024. Omsorg under forandring: omsorgens relationer. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 41, 5-17.

Omsorg under forandring: Omsorgens relationer er det andet af to fortløbende temanumre. Som i det første temanummer ønsker vi at adressere den store opmærksomhed, omsorg som analytisk, empirisk og teoretisk genstandsfelt har fået de seneste år ved at bringe en række artikler, der beskriver tilblivelsen og forvaltningen af forskellige omsorgsløsninger eller omsorgspraksisser i en dansk kontekst. Vores motivation er båret dels af vores forskningsinteresser, og dels af en nysgerrighed på, hvordan samtidige forandringer i fordelingen af omsorgs ressourcer sætter sig i gennem og bliver synlige, og hvilke handlinger eller opmærksomheder, der betragtes eller anerkendes som omsorg. For hvad gemmer der sig af erfaringer, livsytringer, potentialer, kontroltab eller farer, om man vil, der hvor liv og verdener reproduceres eller vedligeholdes? Altså, dér hvor omsorg finder sted.

Stadig flere forskere peger på, at vi befinder os i en omsorgskrise, blandt andet fordi de eksisterende velfærdsmodeller er udfordret af udsigterne til flere ældre og flere syge (Hansen et al., 2021; Stockmarr & Frølich, 2024). I Danmark kommer dette til udtryk i velfærdspolitiske udmeldinger og forventninger om, at såkaldte "pårørende" skal løfte mere¹, at mere pleje og behandling skal flyttes fra hospitalet til private hjem, og at "vi som samfund" skal være klar til den "ældrebyrde", der for alvor rammer i 2030, hvor de plus 80-årige i 2030 vil udgøre mere end 7 pct. af befolkningen mod i dag knap 5 procent (Danmarks Statistik, 2020; Sundhedsstrukturkommissionen, 2024). Vi beskriver forandringerne mere indgående i introduktionen til det første temanummer *Omsorg under forandring: Omsorgens vilkår*, der også samler en række artikler med fokus på, hvad Helle Timm og kolleger (2024) i samme nummer beskriver som omsorgens vilkår, forstået primært som de historiske, politiske og institutionelle rammer, der har betydning for omsorgens udførelse. Nummeret rummer desuden artikler om velfærdsteknologi og omsorg (Meyer, 2024), det kreative som et potentiale i udforskning af professionelles omsorgsperspektiver (Damsgaard et al., 2024) og omsorgens konkrete relationelle og situerede tilblivelse(r) i forskellige institutionelle hierarkier (Aarhus, 2024; Frantzen et al., 2024; Hansen, 2024; Nielsen & Sparre, 2024). Mens vi i det første temanummer således primært havde fokus på, *hvad* der kendetegner omsorg, og *hvilke* behov eller livsytringer, der gøres til genstand for omsorg i forskellige institutionelle kontekster og i mødet med professionelle rationaler, fokuserer vi i dette andet temanummer på betydningen af omsorg i det hverdagslige, og de intime, herunder familiære, relationer.

En to... mange perspektiver på omsorg

Omsorgslitteraturen omfatter en bred vifte af tilgange, herunder STS-studier (Mol, 2011), kritisk feminisme (Tronto, 2013), slægtsskabsstudier (Howell, 2009), arbejds- og professionslitteratur (Hochschild & Machung, 2012) samt migration og globalisering (Rytter et al., 2021). Dertil undersøger en voksende fænomenologisk forskningslitteratur, hvordan visuelle eller mentale billeder kan bidrage til forståelsen af komplekse relationer, og hvordan subjektive og kollektive omsorgserfaringer bliver til uden at være ophængt i eksisterende strukturer, sprog eller vidensformer (Mattingly et al., 2022; Stevenson, 2018). De forskellige perspektiver bevidner, at omsorg som fænomen og begreb er svært helt at få hold på. Omsorg kan på én gang være konkret og livsnødvendig, som når syge, svækkede eller nyfødte individer får hjælp til at holde varmen eller få noget at spise.

Men den er også relationel, materiel og politisk, som når den bliver genstand for konflikt eller mellemmenneskelige forhandling. Og den kan være diffus, uventet og usynlig, som når den tager form som opmærksomhed eller kærlighed i kunst eller minder. Dette temanummers bidrag berører alle disse forhold, og går på forskellig vis i dialog med teoretiske inspirationer fra den brede omsorgslitteratur. Bidragene har dog det til fælles, at de berører to fremtrædende pointer, der går på tværs af litteraturen. Den første pointe er, at omsorg er produktiv. Det at give og modtage omsorg, og at forvalte og forhandle, hvad der er god omsorg og for hvem, (re)producerer også sociale hierarkier, forbundethed og gode eller dårlige liv (Buch 2018, Tronto 2013). Det beskriver vi som omsorgens produktive potentialer. Den anden pointe er, at omsorg er et flertydigt fænomen, der på den ene side kan indebære kærlighed, varme, empati, hjælp og støtte, men som på den anden side også kan være kontrollerende, kvælende eller en kilde til udmattelse og afstandtagen.

Omsorgens produktive potentialer

Antropologisk slægtskabslitteratur er et vigtigt første afsæt for en forståelse af omsorgens produktive potentialer. Forståelser af, hvad der konstituerer og skaber slægts- og familieskab, formes uvægerligt af historiske, kulturelle, sociale og politiske forhold og rammesætter dermed også, hvordan omsorg udveksles mellem generationer og ægtefæller (Carsten, 2017; Kroløkke et al., 2015). Slægtsskabsstudiernes beskrivelser af omsorg har udviklet sig fra at være en implicit del af slægtsskabssystemers sociale forpligtigelser og funktioner (f.eks. Radcliffe-Brown, 1931) til at blive et centralt fokusområde i undersøgelser af familiens og slægtskabsrelationers særlige tilblivelse og praksis. Fra midten af 1980'erne blev gængse forståelser af slægtskab og familie udfordret af fremvæksten af nye familieformer og reproduktive teknologier. Disse udviklinger blev en dynamo for kritisk analytisk nytænkning af slægtskab (Tjørnhøj-Thomsen, 2003, 2004, 1999). Der kom større fokus på socialt situeredes aktørers forskellige slægtskabspraksisser (fx i relation til køn og alder), forhandlinger og på hverdagslivets socialiteter. I kølvandet herpå opstod en analytisk opmærksomhed på de konflikter, ambivalenser og paradokser, der opstår, når forventninger og forpligtelser i slægtskabsrelationer ikke indfries (cf. Gammeltoft, 2014; Svendsen, 2006; Tjørnhøj-Thomsen, 2003, 2004).

Slægtskab forstås her ikke som biologisk eller genetisk givet, men snarere som praksis og proces, hvor omsorg udgør en væsentlig akse. For eksempel introducerer den norske antropolog Signe Howell (2003, 2009) i sine studier af

norske adoptivfamilier begrebet *kinning* som betegnelse for den proces, gennem hvilket et foster, et barn eller en person uden for familien gøres til slægtning gennem forskellige praksisser og handlinger. I *Cultures of Relatedness, New Approaches to the Study of Kinship* redigeret af Janet Carsten i 2000 finder vi flere beskrivelser af, hvordan daglige praksisser som madlavning og deling af måltider spiller en central rolle i etableringen og vedligeholdelsen af slægtskabsrelationer. Carsten argumenterer for at udforske slægtskab som de måder, hvorpå mennesker definerer, føler og praktiserer *forbundethed* (Carsten, 2000). Marshall Sahlins introducerer i *What Kinship is – and What it is Not* (2013) begrebet *mutuality of being* (gensidig væren) (Ibid., 28) med henblik på at undersøge, hvordan mennesker skaber og opretholder slægtskabsbånd, og hvad det betyder at være forbundet på måder, der overskrider biologiske relationer. Han argumenterer for, at “*Kinfolk are persons who are parts of one another to the extent that what happens to one is felt by the other. Meaningfully and emotionally, relatives live each other’s lives and die each other’s deaths*” (Ibid., 2).

Omsorg, forstået som det at hjælpe hinanden med at trives, at overleve, at overkomme farer, at få varme og mad, er ifølge både Sahlins og Carsten central for menneskelig *forbundethed*, både i forbindelse med og i fraværet af biologisk slægtskab. Derudover er *forbundethed* en dybt forankret social og kulturel erfaring af følelsesmæssig og meningsfuld tilknytning, der etableres gennem ritualer, udveksling af mad og navne, og sociale praksisser som omsorg.

Beskrivelser af omsorgens produktive potentialer findes dog ikke kun i slægtskabslitteraturen. Med fremkomsten af feministisk antropologi og politologi i 1970erne blev monetære, politiske og affektive dimensioner af omsorgsarbejdets produktive potentialer mere fremtrædende. Politologen Joan Tronto (2013) fremhæver for eksempel, hvordan kvinders omsorgsarbejde er centralt for opretholdelsen af sociale relationer, husholdninger og samfundets monetære produktion, men forbliver usynligt, fordi omsorgen ikke bidrager til de former for værdisætning (f.eks. økonomisk overskud), der fremhæves i neoliberale staters forståelse af overskud eller værdi (se også Ahmed, 2008; Holten, 2024; Rapp & Ginsburg, 2024, Buch 2018). I bogen *Inequalities of Aging* fra 2018 beskriver den amerikanske antropolog Elana Buch gennem detaljerede personportrætter af ældre middelklasseborgere i Chicago, hvordan udførelser af omsorg både opretholder professionelle plejeres prekære livsforhold og ældre amerikaneres moralske forestillinger om det gode liv (2018). Ved at betale omsorgsarbejdere (ofte fattige migranter) for at komme i de ældre menneskers hjem og hjælpe dem med at købe ind, gøre rent, komme i bad og ‘socialisere’ kan de ældre mennesker

opretholde en hverdag, der understøtter deres moralske forestillinger om et seniorliv som aktive og selvstændige medborgere. Samtidig vedligeholder de politiske rammer og dårlige økonomiske vilkår, som omsorgsarbejdet udføres under, omsorgsarbejdernes prekære livssituationer. Ved at se på, hvad omsorg producerer, får vi ifølge Buch blik for:

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

Omsorgens tvetydighed

Buch beskriver som nævnt, hvordan omsorgsarrangementer i Chicago (ibid.) producerer økonomiske, sociale og racemæssige uligheder, men hendes arbejde peger også på en anden vigtig pointe: at omsorg ikke er entydigt positivt, men kan have negative konsekvenser afhængigt af konteksten og relationerne mellem de involverede parter. Det er, som kort beskrevet ovenfor, også en analytisk pointe, der fremskrives i nyere slægtskabslitteratur. De fleste sociale relationer (f.eks. venskaber eller slægtskaber) rummer både aflastende og belastende elementer. I særnummeret *"It Runs in the Family"*. Exploring Contagious Kinship Connections (Meinert & Grøn, 2020) undersøger Lotte Meinert og Lone Grøn traumer og lidelser som en form for social smitte, der løber på tværs af generationer. Traumer kan hjem søge individer og familier på tværs af generationer gennem ejendele, minder eller omsorgspraksisser og resultere i eksistentielt udfordrede samliv.

Samme tvetydighed kendetegner omsorgen mellem stat og borgere. I *Life Beside Itself: Imagining Care in the Canadian Arctic* (Stevenson, 2014) undersøger antropologen Lisa Stevenson omsorgens paradoksale og sammensatte natur i konteksten af to historiske kriser blandt canadiske inuitter: tuberkuloseepidemien fra 1940'erne til 1960'erne og selvmordsepidemien fra begyndelsen af 1980'erne. Stevenson peger på, at den canadiske regerings forsøg på at etablere velfærdslignende interventioner over for inuitterne slog fejl, da de fokuserede mere på at holde folk fysisk i live uden at tage hensyn til de sociale og kulturelle aspekter af inuitternes liv. Med inspiration fra Foucault beskriver Stevenson den canadiske stats biopolitiske omsorg som 'anonym omsorg' (2014, 87). Hun viser, hvordan selvmordsforebyggelse administreres gennem telefon-hotlines, og tuberkuloseepidemien blev forsøgt inddæmnet ved at flytte syge individer flere tusinde kilometer væk hjemmefra, ofte i flere måneder ad gangen. Det, der fra den canadiske stats side blev betragtet som omsorg, endte for inuitterne med at være

fremmedgørende og ødelæggende. Anonym omsorg, siger Stevenson, anerkendte ikke de komplekse sammenspil mellem drømme, navne, steder og relationer, der prægede inuitters etiske og sociale praksisser. Stevenson påpeger, at den gode omsorg er meningsfuld og kulturelt forankret, hvorfor omsorg ikke kun bør rettes mod fysisk overlevelse, men også mod at gøre plads til "den andens eksistens" ("*make space for the existence of another*") (2018, 157).

I bogen *Minoritetsældre og selvudpegede hjælpere* (Rytter et al. 2021) viser Mikkel Rytter, Sara Lei Sparre, Abir Mohamad Ismail og Anika Liversage, hvordan etniske minoritetsfamiliers brug af den såkaldte "selvudpegede hjælperordning" under Serviceloven i Danmark er en måde at leve op til både kravet om beskæftigelse for borgere i den arbejdsdygtige alder og ældre familiemedlemmers ønske om at blive draget omsorg for af deres nærmeste. Ordningen, som er ment som en hjælp til de familier, der ikke ønsker hjælp fra kommunalt plejepersonale, gør det muligt for etniske minoritetsfamilier at følge religiøse fordringer og kulturelle traditioner og yde kærlig omsorg på tværs af generationer. Forfatterne viser, at hver familie bliver et *moralsk laboratorium* (Mattingly, 2014), hvor man løbende forhandler fordeling af omsorgsopgaver. Imidlertid sætter statens hjælp sig også igennem som en række dilemmaer og paradokser, hvor både de kommunale aktører og omsorgsgiverne i familierne indgår en form for *tavshedsoverenskomst*, der i årevis fastholder omsorgsgiverne i uforvarlige og prekære arbejdsforhold, fordi familierne frygter at miste ordningen og dermed både indtægten og muligheden for at drage omsorg for deres ældre familiemedlem. Omsorg er flertydig og kan være belastende at give og modtage og rammesættes af forskellige kommunale og statslige omsorgsarrangementer.

Temanummerets artikler

Følgende er en kort præsentation af temanummerets bidrag. De undersøger alle omsorg på tværs af professionelle og intime relationer og kontekster samtidig med, at de behandler omsorgens produktive potentialer og fastholder et nuanceret blik på omsorg som et tvetydigt og sammensat fænomen. I vores præsentation af artiklerne begynder vi i det private, intime rum – i hjemmet hos de ældste – og bevæger os gradvist tættere på det offentlige rum via "pårørendes" erfaringer, kommunale omsorgsinfrastrukturer, online fora og teatrets og kunstens omsorgspotentiale.

I artiklen *Dagens gode gerning: Om omsorg og moralsk arbejde blandt de ældste* undersøger Stine Grønbæk Jensen, hvordan nogle af de ældste mennesker i Danmark erfarer og håndterer at modtage omsorg fra deres familie, og hvordan de

skaber mening med denne omsorg. Undersøgelsen er baseret på en antropologisk undersøgelse i Sorø Kommune blandt 15 kvinder og fem mænd, som alle var omkring 90 år. Deltagernes livssituation var forskellig: de fleste boede alene, enkelte boede med ægtefælle, og nogle få boede på plejehjem. Også karakteren af deres relationer og forbundethed til familiemedlemmer varierede: flere af deltagerne klarede sig selv, mens andre fik kommunal hjemme(syge)pleje. Analytisk er Jensen særligt interesseret i, hvordan de ældste bestræber sig på at skabe mening med og håndtere den sene alderdoms særlige vilkår og afhængighed af andre, i særlig grad familien, og hvordan de i den forbindelse forhandler og aktiverer værdier. Inspireret af især Cheryl Mattinglys begreb *moralsk arbejde* (2014), viser Jensen, at det fremherskende ideal om aktiv aldring og dets iboende moralske krav til såvel de ældre som deres børn kommer til udtryk i de ældstes beskrivelser af de mange forskelligartede aktiviteter, som deres hverdagsliv rummer: pasning af børnebørn, havearbejde, forskellige former for fysisk aktivitet og frivilligt arbejde. De fleste måtte imidlertid erkende, at de i deres sene alderdom ikke fortsat kunne leve op til idealet, og de var bekymrede for deres tiltagende afhængighed af andre. Imidlertid genforhandler de ældste ifølge Jensen en mening med tilværelsen ved aktivt at omformulere idealet om "aktiv aldring", så det passer til deres livssituation. Det gør de ved at trække på værdier og dyder fra tidligere perioder af deres liv. For eksempel skaber Agnes – artiklens hovedperson - mening med sin afhængighed af andre ved i sin fortælling at forbinde kroppens svækkelse med et langt, nyttigt og arbejdsomt liv. Som Jensen anfører, vrister Agnes dermed "kroppen fri af den uværdighed, som det moralske imperativ om aktiv aldring og selvhjulpethed på mange måder tilskriver den". Selvom Agnes glædes ved den omsorg, hun får fra familien, forsøger hun at balancere relationen på en måde, hvor hun forbliver en moralsk aktør som mor og bedstemor. Bestræbelsen på at skabe mening og forblive moralske aktører afhænger også af karakteren af den ældstes relationer til og bekræftelser fra børnene. For det er ikke alle, der ser familien så meget, som de kunne ønske sig. Forventninger om, at børnene træder til, kan desuden forstærke de ældres følelse af at være en byrde og bringe skuffelse og skam ind i relationerne mellem de ældste og deres børn.

I artiklen *Moralske regnskaber: pårørendes forhandlinger i omsorgen for deres nærmeste* fokuserer Jonas Winther, Kirsten Louise Brock Pedersen og Line Hillersdal på voksne døtres omsorg for deres syge og alderssvækkede forældre. Med udgangspunkt i interviews med midaldrende og ældre kvinder, som spiller en aktiv rolle i omsorgen for deres forældre, undersøger forfatterne, hvordan både velfærdspolitiske bevægelser og intergenerationelle forpligtelser vedrørende involvering af pårørende i omsorgen for ældre familiemedlemmer former

den måde, hvorpå døtrene forhandler med sig selv om, hvorfor og hvordan de skal engagere sig og lade sig forpligte i familien og som borger i samfundet. Vi kommer helt tæt på Lisbeth og Charlotte, som begge er i 60erne. Både Lisbeths mor og Charlottes far lider af fremskreden demens og bor på plejehjem. Lisbeth oplever, hvordan morens sygdom gør det anstrengende og næsten umuligt at kommunikere med moren, samtidig med, at hun af hensyn til både moren og det travle plejepersonale også hjælper med toiletbesøg og bleskift. Charlotte oplever også travlheden og bureaukratiet i ældreplejen, hvilket frustrerer hende og får hende til at gå op i, hvad hun får, og hvad hun giver i relation til velfærdsstaten. Begge kvinder er pressede, fordi de også ønsker og føler sig forpligtede til at være der for andre familiemedlemmer og vedligeholde relationer, både i nutiden og med et ønske om selv at modtage intergenerationel omsorg i fremtiden. Forfatterne viser, hvordan kvinderne med "et sammensat sprog bestående af både objektiverende og kvantificerende termer og subjektive og følelseladede vendinger" beskriver omsorg "som en form for ressource og en ressourcekrævende aktivitet, der nødvendiggør skarpe prioriteringer og aktiv forvaltning" i hverdagen. Med inspiration fra forskellige perspektiver i den antropologiske omsorgsforskning præsenterer forfatterne begrebet *moralske regnskaber* som er et udtryk for kvindernes kontinuerlige moralske arbejde med at "evaluere [...] deres egne og andres omsorgshandlinger, mens de afprøver, hvilken moralsk målestok, der skal danne grundlag for, hvad der udgør god omsorg".

I artiklen *Sammen om omsorg og sygdom: ældre ægtepars hverdagsliv, når begge er syge* undersøger Helle Wendner Vedsegaard og Gitte Wind, hvordan hverdagslivet udfolder sig blandt ældre ægtepar, hvor begge er syge og hinandens pårørende. Artiklen er baseret på dybdegående interviews med fem samboende ægtepar i alderen 70-90 år, hvor alle havde forskellige behandlingskrævende sygdomme som kræft, hjertesygdom, gigt, diabetes og blodprop i hjernen, og var derfor afhængige af hjælp fra andre. Vedsegaard og Winds analyse er blandt andet inspireret af Joan C. Trontos omsorgsetik (Tronto, 1994) og Cristina Joy Torgé's begreb *mutual care as freedom* (Torge, 2014). Forfatterne viser, hvordan omsorgsbehovene hos de respektive ægtefæller ofte er forskellige og skaber en såkaldt skæv omsorgsbalance i, hvem der giver omsorg. Skævheden indtræder, når den ene ægtefælle må påtage sig både praktiske opgaver i hjemmet og opgaver, der er relateret til både ægtefællens og egen behandling (fx ringe til hjemmeplejen, hjælpemiddelcentralen og andre instanser). Den moralske forpligtelse og det at give omsorg til ægtefællen kan, viser forfatterne, generere konflikter mellem ægtefællerne, blive en byrde og foranstalte en slags omsorgstræthed. Samtidig kan omsorgsskævheden forårsage skyldfølelse hos den, der modtager omsorgen. Vedsegaard og Wind beskriver

imidlertid også flere eksempler på situationer, hvor ægteparrene formår at være fælles om hverdagslivets omsorgsopgaver. De skaber en tosomhed – eller med Marshall Sahlins begreb, *mutuality of being* – der giver dem en slags frihed i dagligdagen, idet de f.eks. ikke skal vente på hjemmeplejen. Også ægtepar, der er helt afhængige af hjemmepleje, kan gennem gensidig omsorg skabe frirum (fysisk, psykisk og socialt) fra formel omsorg og dermed frihed til at være sig selv, og sammen opleve “sprækker af lys i et hverdagsliv med sygdom”, som Vedsegaard og Wind formulerer det. Vedsegaard og Wind viser således, hvordan omsorg flyder på forskellig vis mellem ægtefællerne, hvilket udfordrer den dikotomiske forståelse af, hvem der er patient og hvem der er pårørende i mødet med velfærdsstatens sundhedsprofessionelle.

I artiklen *Tilpasning, vurdering og distribution af 'behov' i den kommunale hjemmepleje som omsorgsinfrastruktur* undersøger Anna Louise Skovgaard samarbejdsrelationer og forhandlinger om omsorgsbehov mellem plejepersonale, borgere og deres familiemedlemmer i den kommunale hjemmepleje. Artiklen er baseret på etnografisk feltarbejde blandt mennesker med flere kroniske sygdomme og gentagne akutte indlæggelser. Skovgaard trækker i analysen på en forståelse af omsorg fra STS-studier som noget, der hele tiden er under tilblivelse i konkrete situationer og praksisser. Den kommunale hjemmepleje undersøges som en 'omsorgsinfrastruktur', der indeholder forskellige 'socio-tekniske arrangementer', som tilsammen muliggør udøvelse af professionel omsorg i hjemmet. Med udgangspunkt i to cases, Ingrid og Paul, viser Skovgaard, hvordan hjemmeplejen ikke blot imødekommer allerede eksisterende behov, men også skaber arbejde for borgeren og borgerens nærmeste i form af tilpasningsarbejde (af hverdagens rytmer og rutiner, hjemmets indretning samt koordinering af aftaler med andre dele af sundhedsvæsenet), vurderingsarbejde (af egne behov og kræfter) og omsorgsarbejde (for plejepersonalet). Et eksempel er Pauls hjælp til at få støttestrømper på. Den konkrete hjælp til støttestrømperne er for plejepersonalet en 'hurtig' indsats, men bevillingen krævede en længere og for Paul udmattende behovsvurdering, samtidig med at Paul hver dag lægger mange kræfter i at stå tidligt op og gå i bad for at være klar, når plejepersonalet ankommer. Skovgaard argumenterer således for, at det udtalte fokus på individuel behovsvurdering og bevilling hjemmeplejen som infrastruktur er med til at skjule det store arbejde, som borgere, deres nærmeste og plejepersonalet udfører i dagligdagen, og som muliggør professionel omsorg i hjemmet, fremfor at synliggøre og bygge videre på den omsorgsstruktur, som i de fleste tilfælde allerede er tilstede.

I artiklen *Online omsorg for patienter med kroniske lidelser* undersøger Loni Ledderer, Amanda Karlsson og Carsten Stage omsorgspraksisser i brugerdrevne

onlinefællesskaber, Kroniske Influencers på Instagram og Kroniske Smertepatienter på Facebook. På baggrund af interviews og spørgeskemadata giver artiklen et indblik i, hvad individer, der lever med kroniske lidelser, udveksler af støtte og gode råd i online fora. Forfatterne beskriver, hvordan det, de kalder *online omsorg*, er foranderligt og fleksibelt: Udvekslinger starter oftest med at handle om sygdomsspecifikke emner som smerter eller medicin men kan udvikle sig til også at indbefatte mere detaljerede, hverdagslige erfaringer om livet med smerter eller træthed. For brugere, der på grund af smerter eller træthed har svært ved at deltage i sociale aktiviteter uden for deres eget hjem, kan adgangen til online omsorg være en kilde til at etablere og vedligeholde venskaber. Online omsorg er også temporalt fleksibelt. Instagram og Facebook holder ikke lukket, og "der er altid nogen, der er vågen", som en af studiets informanter sagde, hvilket kan være befordrende, hvis man har brug for selskab til at komme igennem "en mørk nat". Forfatterne argumenterer på baggrund heraf for, at online omsorg kan forstås som en kontrast til det etablerede sundhedssystem, hvis fleksibilitet primært er rettet mod de sundhedsprofessionelle. Adgangen til online fællesskaber og online omsorg er en mulighed for brugere og patienter for at producere og etablere rammerne for den type omsorg, de har brug for på tidspunkter, hvor de har brug for den.

Temanummeret afrundes af essayet *Transformation gennem teater i Fluks' fænomenologiske fodspor* af Janne Brammer Damsgaard, Jens Peter Jensen og Svend Brinkmann, som undersøger, hvordan performanceteater kan skabe dybe følelsesmæssige og kropslige oplevelser. Ved at kombinere teater, sygepleje, filosofi og psykologi argumenterer forfatterne for, at kunstens værdi ikke kun ligger i dens terapeutiske potentiale men også i dens evne til at interagere med grundlæggende menneskelige dynamikker. Performanceteater, som det udføres af Teater Fluks, udfordrer publikum til at åbne deres sind og lade sig bevæge, hvilket forfatterne med henvisning til Daniel Stern (2013), argumenterer "involverer skift i opmærksomhed, interesse og livlighed". Ved at inddrage elementer som lys, lugt, berøring og egne minder, skaber teatret en sensorisk og følelsesmæssig oplevelse, der kan føre til dybe, transformative indsigter. Kunst har, ifølge forfatterne det, de med Stern referer til som vitalitetseffekter, forstået som små men kraftfulde, ændringer i menneskers indre følelsesstilstande. Kunsten og her teatres rolle i samfundet bør derfor ifølge forfatterne ikke kun ses i lyset af dens terapeutiske potentiale, men også som en kraft, der kan fremme forståelse, forbindelse og omsorg. Kunst kan skabe forbindelser mellem mennesker og udfordre eksisterende logikker i omsorgs- og sundhedssektoren, blandt andet ved at etablere omsorgs- og samværsmodaliteter, der "når ud over det talte sprog". Dette kan være en fordel

i omsorgsarbejdet med individer, der lider af demens. Afslutningsvis opfordrer essayet til en dialog om kunstens plads i samfundet og dens iboende værdi. Ved at inkludere perspektiver fra grupper, der sjældent høres, som mennesker med demens og social- og sundhedshjælpere, ønsker forfatterne at fremme en bredere forståelse af kunstens potentiale for omsorg og sundhed. Kunst er ikke "bare æstetik", det bærer også i sig et transformativt potentiale.

Afslutning

Temanummerets bidrag illustrerer hvordan individers, kollektivs og samfunds trivsel, opretholdelse og kontinuitet afhænger af omsorg. De viser også, at udførelser af omsorg samt omsorgsarbejdets relationelle, monetære og strukturelle vilkår er produktive, og at omsorg ikke entydigt er at forbinde med det gode. Artiklerne minder os dermed om en klassisk, kritisk feministisk etos: At det personlige og det intime også (altid) er politisk. De måder, vi interagerer med hinanden på i vores private liv, påvirker og påvirkes af større sociale og politiske systemer (Stevenson, 2014; Tronto, 2013). Hermed supplerer de to temanumre hinanden, idet vi i første nummer fokuserer på omsorgens vilkår (det politiske eller strukturelle), og siden i dette andet nummer fokuserer på omsorgens relationer (det intime og familiære). Og i gennemgangen af artiklerne bliver det tydeligt, at det politiske og det intime – fremfor at være afgrænsede genstandsfelter – snarere fungerer som udgangspunkter for undersøgelser af omsorg under forandring.

God læselyst!

Litteratur

- Aarhus, R. (2024). Omsorg i accelereret kræftudredning: En analyse af forventninger til og forhandlinger om pårørendeinddragelse. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 22(40). <https://doi.org/10.7146/TFSS.V22I40.136535>
- Ahmed, Sara. (2008). *Queer phenomenology: orientations, objects, others*. Duke University Press. <https://doi.org/10.1515/9780822388074>
- Buch, E. D. (2018). *Inequalities of Aging. Paradoxes of Independence in American Home Care*. New York University Press.
- Carsten, Janet. (2017). *Cultures of relatedness: New approaches to the study of kinship* (Janet Carsten, Ed.) [Article]. Cambridge University Press.
- Damsgaard, J. B., Dyring, R., & Grøn, L. (2024). Et essay om hverdagslivets kreative omsorgspotentialer. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 22(40). <https://doi.org/10.7146/TFSS.V22I40.136837>

- Frantzen, S. E., Dam, M. S., & Gjødsbøl, I. M. (2024). Ansvarshierarki i lægemiddelomsorgen på plejehjem. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 22(40). <https://doi.org/10.7146/TFSS.V22I40.136459>
- Gammeltoft, T. (2014). *Haunting images : a cultural account of selective reproduction in Vietnam*. University of California Press.
- Hansen, H. P. (2024). Fra behandlingsrettet rationalitet til omsorgsrationalitet. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 22(40). <https://doi.org/10.7146/TFSS.V22I40.143312>
- Hansen, L. L., Dahl, H. M., & Horn, L. (2021). *A Care Crisis in the Nordic Welfare States?: Care Work, Gender Equality and Welfare State Sustainability*. Policy Press. <https://doi.org/10.46692/9781447361374>
- Hochschild, A., & Machung, Anne. (2012). *The second shift : working families and the revolution at home*. Penguin Books.
- Holten, Emma. (2024). *Underskud: om værdien af omsorg*. Politiken.
- Howell, S. (2003). Kinning: the Creation of Life Trajectories in Transnational Adoptive Families *The Journal of the Royal Anthropological Institute*, 9(3), 465–484. <https://doi.org/10.1111/1467-9655.00159>
- Howell, Signe. (2009). *The kinning of foreigners: transnational adoption in a global perspective* Berghahn Books.
- Kroløkke, C., Myong, L., Adrian, S. W., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2015). *Critical kinship studies*. Rowman & Littlefield International, Ltd.
- Mattingly, C., Grøn, L. (2022) (ed.). *Imagistic care : growing old in a precarious world*. Fordham University Press.
- Mattingly, Cheryl. (2014). *Moral Laboratories: Family Peril and the Struggle for a Good Life*. University of California Press.
- Meinert, L., & Grøn, L. (2020). "It Runs in the Family". Exploring Contagious Kinship Connections *Ethnos*, 85(4), 581–594. <https://doi.org/10.1080/00141844.2019.1640759>
- Meyer, A. (2024). Changing Roles of GPS-Tracking in Dementia Care. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 22(40). <https://doi.org/10.7146/TFSS.V22I40.136522>
- Mol, Annemarie. (2011). *The logic of care: health and the problem of patient choice*.
- Nielsen, S. H., & Sparre, S. L. (2024). Rum til omsorgens sprog: Plejkrævende ældre og SOSU-elever med migrantbaggrund i Danmark. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 22(40). <https://doi.org/10.7146/TFSS.V22I40.136237>
- Radcliffe-Brown, A. R. (1931). THE SOCIAL ORGANIZATION OF AUSTRALIAN TRIBES [Article]. *Oceania*, 1(4), 426–456. <https://doi.org/10.1002/j.1834-4461.1931.tb00015.x>
- Rapp, R., & Ginsburg, F. (2024). *Disability Worlds* (1st ed.) [Book]. Duke University Press. <https://doi.org/10.1215/9781478059394>
- Rytter, M. (2021). *Minoritetsældre og selvudpegede hjælpere : kommunal velfærd og omsorg i forandring* (M. Rytter, Ed.) [Book]. Aarhus Universitetsforlag.
- Sahlins, M. (2013). *What Kinship Is-And Is Not* [Book]. University of Chicago Press.
- Statistik, D. (2020). *Befolkningsfremskrivninger 2020-2060*.
- Stern, D. N. (2013). *Det nuværende øjeblik i psykoterapi og hverdagsliv* [Book]. Hans Reitzel.
- Stevenson, Lisa. (2018). *Life beside itself : imagining care in the Canadian Arctic*. University of California Press.
- Stockmarr, A., & Frølich, A. (2024). Clusters from chronic conditions in the Danish adult population. *PLoS One*, 19(4), e0302535–e0302535. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0302535>

- Sundhedsstrukturkommissionen. (2024). *Sundhedsstrukturkommissionens rapport. Sammenfatning. Beslutningsgrundlag for et mere lige, sammenhængende og bæredygtigt sundhedsvæsen.*
- Svendson, M. N. (2006). The social life of genetic knowledge: A case-study of choices and dilemmas in cancer genetic counselling in Denmark. In *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*. <https://doi.org/10.1080/01459740600667120>
- Timm, H., Jess, M., Hindhede, A. L., Møller, T., Andersen, C., & Larsen, K. (2024). Omsorg som kærlighed, arbejde og fag. Spor i skandinavisk omsorgsforskning relateret til sundhed og sygdom, 1980 – 2020.. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 22(40). <https://doi.org/10.7146/TFSS.V22I40.136961>
- Tjørnhøj-Thomsen, T. (2003). Childlessness, procreative technologies and the creation of new mythologies. *Folk*.
- Tjørnhøj-Thomsen, T. (2004). Medicinsk teknologi og usikker viden [Article]. *Humaniora*.
- Tjørnhøj-Thomsen, Tine. (1999). *Tilblivelseshistorier: barnløshed, slægtskab og forplantningsteknologi i Danmark.*
- Torge, C. J. (2014). Freedom and Imperative: Mutual Care Between Older Spouses With Physical Disabilities. *Journal of Family Nursing*, 20(2), 204–225. <https://doi.org/10.1177/1074840714524058>
- Tronto, J. C. (1994). *Moral boundaries : a political argument for an ethic of care.* Routledge.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring Democracy : Markets, Equality, and Justice.* New York University Press. <https://doi.org/10.18574/9780814770450>

”Dagens gode gerning”

Om omsorg og moralsk arbejde blandt de ældste

Stine Grønbæk Jensen¹

¹Københavns Universitet, Institut for Kommunikation

Stine Grønbæk. 2024. ”Dagens gode gerning” – Om omsorg og moralsk arbejde blandt de ældste. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 41, 18-36.

Hvordan skaber ældre mennesker - der en stor del af livet har været vant til, at det var dem, der skulle tage sig af andre - mening med slægtens hjælp og omsorg for dem? Det er omdrejningspunktet i artiklen, der undersøger, hvordan ældres erfaringer med at modtage hjælp formes af specifikke historiske vilkår indenfor den danske velfærdsstat. Men også gennem en aktiv forhandling af mening, og et vedvarende moralsk arbejde. Jeg argumenterer for, at de ældre til dels håndterer slægtens omsorg ved at vriste sig fri af dominerende dyder knyttet til idealet om aktiv og vellykket aldring – så som selvstændighed. I stedet skaber de mening og handler ud fra dyder som tilhører tidligere perioder af deres liv og som kredser om opofrelse for familien.

”Daily acts of kindness”: On care and moral work among the elderly

How do older people—who for a significant part of their lives have been used to being the ones who had to take care of others—find meaning with the family’s help and care for them? This is the focal point of the article, which examines how the experiences of receiving assistance among the elderly are shaped by specific historical conditions within the Danish welfare state. But also, through an active negotiation of meaning, and continuous moral work. I argue that the elderly partly manage family care by breaking free from dominant

virtues associated with the ideal of active and successful aging, such as independence. Instead, they create meaning and act based on virtues that belong to earlier periods of their lives and that revolve around sacrifice for the family.

Introduktion

Jeg banker på Agnes dør og lytter. Jeg ved, at det er besværligt for hende at rejse sig, og går selv ind, da jeg hører hendes stemme. Agnes sidder i sin lænestol ved vinduet i hjørnet af stuen. Her opholder hun sig det meste af dagen. Herfra kan hun holde øje med dem, der kommer forbi på fortovet udenfor. Herfra kan hun række ud og få fat i alt det på bordet og i magasinholderen på radiatoren, som hun skal bruge i løbet af dagen: Strikkeopskrifter og garnnøgler, laminerede billeder af oldebørn, tv-programmet, fjernbetjeningen og mobiltelefonen. Det er hendes døtre, der har købt magasinholderen, fordi de syntes, det rodede på hendes bord. De har også købt en tang til hende, og den kan Agnes ikke leve foruden, for hvis hun taber noget på gulvet, bruger hun den til at samlet det op. Lænestolen er splinterny. Den var dyr, og hun kviede sig ved at betale alle de penge, men hendes svigersøn overbeviste hende om, at de var bedre placeret i en god lænestol end på en bankkonto med negative renter. Stolen er i sort læder, og det er praktisk, hvis hun skulle have et uheld, hvilket kan ske i hendes alder. På armlænet er der nogle knapper, hun kan trykke på, så hun kan få benene lidt op, hvilket er godt, for det er ligesom om, at hun ikke længere har puls i sine fødder. Når Agnes skal ud af stolen, trykker hun på den knap ved armlænet, som får ryglænet til at skyde frem. Så griber hun fat i sin rollator og får den skubbet hen foran sig, låser den, og får sig selv løftet over på den. Siddende på rollatoren skubber Agnes sig baglæns frem med benene gennem stuen.

Agnes bor i sit eget hjem, selv om hun nærmer sig de 90 år, og selv om hun ikke længere kan gå. Hun bruger de fleste af døgnets timer alene, og alligevel er familien der hele tiden; ikke bare i hendes fortællinger, men også som en forudsætning for at hun kan bo alene. Det er familien, der har sørget for, at hun har fået anskaffet sig den stol, hun sidder i, og det er dem, der har sørget for, at hun har de hjælpemidler og ting inden for rækkevidde, der gør at hun kan klare sig gennem dagen. De kontakter hende også telefonisk flere gange dagligt, ligesom de besøger hende flere gange ugentligt, hvor de hjælper hende med indkøb, rengøring, tøjvask, økonomi og kontakten til apotek og læge.

Den 89-årige Agnes er vokset op i en tid, hvor velfærdsstaten har overtaget stadig flere omsorgsopgaver, herunder omsorgen for de ældste (Petersen 2008;

Skjødt 2018). Dette mønster er dog ved at ændre sig. Demografiske forskydninger i samfundet, hvor stadigt flere ældre skal forsørges af yngre generationer, har sammen med de senere års mangel på arbejdskraft i ældreplejen medført en genforhandling af både alderdommen og omsorgen for de ældste (Lassen & Jespersen 2015). De ældste mødes nu af forventninger om, at de skal blive boende i eget hjem og så vidt muligt klare sig selv eller hjælpes til selvhjælp (Ludvigsen 2016; Clotworthy 2018, Christensen 2020). Samtidig mødes familierne til de hjemmeboende ældre med forventningen om, at de må træde til og løfte en del af omsorgsopgaven (Andersen, Topholm & Sparre 2023). Familiens uformelle omsorg kan – som det er tilfældet hos Agnes – spænde fra almindelig socialt samvær og nærvær til praktiske opgaver så som hjælp til indkøb, rengøring, tøjvask, havearbejde og personlig pleje. Den uformelle omsorg kan også bestå af hjælp til økonomi og elektronisk post eller have karakter af administrative opgaver i forbindelse med den ældres kontakt til pleje og sundhedspersonalet i kommunen eller i forbindelse med indlæggelser på hospitalet (ibid.).

En række nyere studier har sat fokus på den uformelle omsorg i en skandinavisk kontekst og i en nyt litteraturstudie gennemført af VIVE i 2023, *Uformel omsorg til hjemmeboende ældre*, sammenfattes den eksisterende viden (ibid.). Beregninger i en dansk sammenhæng viser, at lidt under halvdelen af alle danskere – især kvinder – yder uformel hjælp til personer i deres netværk med plejebenhov, mens knap 5 % yder intensiv uformel omsorg med mere end 11 timers omsorgsarbejde om ugen. Kvalitative studier fokuserer især på de voksne børns erfaringer med at yde omsorg. Disse studier peger på, at omsorgsarbejdet opleves som meningsfuldt, men at ansvaret også er forbundet med personlige omkostninger. Ikke mindst for de voksne børn, der samtidig er tilknyttet arbejdsmarkedet (ibid.). Der findes også enkelte studier af, hvordan de ældste erfarer den uformelle hjælp. Disse studier viser, at de fleste ældre er positive og taknemmelige for den omsorg, de får, men familiens omsorg kan også være forbundet med ambivalens. En del finder det svært at bede om hjælp, enten fordi de oplever, at børnene allerede har rigeligt at se til, eller fordi de frygter, at det at modtage hjælp vil ændre ved deres relation. Nogle føler samtidig, at de er en byrde og finder det skamfuldt, at de ikke kan give noget tilbage (ibid. Andersen et al 2020, Bredewold et al 2020).

Denne artikel er et bidrag til forståelsen af, hvordan de ældste erfarer og håndterer det at modtage omsorg fra deres familie. Helt overordnet vil jeg undersøge dette med analytisk afsæt i antropologiske studier, der har undersøgt, hvordan det enkelte menneskes erfaringer med aldring er tæt forbundet med de dominerende værdier og normer i den sociokulturelle kontekst (Clark & Anderson 1967, Cohen 1998, Katz 2006, Lamb 2009, Danely & Lynch 2013). Allerede i 1967

pegede de amerikanske antropologer Margaret Clark og Barbara Andersen på, at forudsætningen for at kunne håndtere alderdommens svækkelse og rolleskift med en vis ro i sindet beroede på, at den enkelte var i stand til at vriste sig fri af de dominerende kulturelle normer i det amerikanske samfund for i stedet at orientere sig mod sekundære værdier (Clark & Anderson 1967). En lignende værdimæs sig forhandling syntes at være til stede hos Agnes og de andre ældre jeg talte med i forbindelse med et antropologisk studie af erfaringer med aldring i en dansk sammenhæng. I artiklen peger jeg således på, at de ældste til dels håndterer overgangen til den sene alderdom og afhængigheden af familiens omsorg ved at vriste sig fri af de dominerende idealer om aldring, som især fokuserer på at forblive sund, aktiv og uafhængig. I stedet begynder de ældste at skabe mening ud fra en cirkulær livsfortælling, der handler om deres egen opofrelse for familien og samfundet, og de begynder at navigere ud fra dyder, som tilhører tidligere perioder af deres liv. For at forstå denne re-orientering trækker jeg på antropologisk litteratur knyttet til den moralske vending og begrebet "moralisk arbejde", som refererer til bestræbelserne på at forblive gode mennesker (Mattingly 2014; Mattingly & Throop 2018; Long 2020; Kavedžijas 2020). I det følgende vil jeg kort redegøre for den empiriske undersøgelse, der ligger til grund for artiklen, og hvorfor jeg har valgt at fokusere særligt på Agnes. Derefter vil jeg uddybe min forståelse af begreberne aktiv aldring, generationsbestemte dyder og moralisk arbejde. Endelig udfolder jeg min analyse af Agnes erfaringer med og håndtering af familiens omsorg, efterfulgt af en diskussion af de mulige konsekvenserne af de øgede krav til uformel omsorg. Jeg inddrager her erfaringer blandt den bredere gruppe af ældre, der medvirkede i undersøgelsen, og som har lignende erfaringer eller for hvem familiens omsorg savnes eller i højere grad er præget af ambivalens.

Om undersøgelsen og om Agnes som en særlig "case"

Jeg mødte Agnes, da jeg gennemførte en antropologisk undersøgelse om erfaringer med aldring og livets afrunding. Undersøgelsen var del af et større tværvideenskabeligt forskningsprojekt forankret på Dansk Center for Aldringsforskning på Syddansk Universitet, der fokuserede på trivsel og livskvalitet blandt de ældste i deres sidste leveår. Formålet med den antropologiske undersøgelse var at få en dybere indsigt i det enkelte menneskes erfaringer med aldring og at udvide forståelsen af de eksistentielle dimensioner af den sene alderdom. Især fokuserede undersøgelsen på, hvordan de ældste afrundede livet (Jensen 2023).

Undersøgelsen blev gennemført i 2020 til 2022 blandt 15 kvinder og 5 mænd, som nærmede sig eller havde rundet de 90 år. Alle deltagere boede i Sorø kommune – en lille kommune med cirka 30.000 indbyggere bosiddende i mindre byer og landområder. Deltagerne blev rekrutteret med hjælp fra kommunens medarbejdere. De eneste kriterier var deres alder, og at de havde lyst til at tale med en antropolog om deres erfaringer med aldring og deres tanker om døden. Der var en relativ stor variation blandt deltagerne i forhold til baggrund, tidligere hverv og livsløb. Dog med en overvægt af kvinder, der har levet på landet. Der var også forskelle med hensyn til de ældstes livssituation. Enkelte boede fortsat med en ægtefælle. Enkelte boede på plejehjem.

De fleste boede dog alene. Nogle modtog hjælp fra kommunen, andre klarede endnu sig selv. Nogle have en meget tæt forbindelse til deres familier, andre så kun sjældent deres familie og enkelte havde ikke stiftet familie. De fleste deltagere besøgte jeg 3 til 5 gange og altid i deres eget hjem. Metodisk gjorde jeg brug af livshistorieinterviews, tematiserede interviews og uformelle samtaler, som jeg kombinerede med deltager-observation. Selv om jeg fokuserede særligt på de ældstes afrunding af livet, forsøgte jeg at forfølge de temaer, som lå de ældste særligt på sinde. Agnes var en af de ældre, der helt afviste at hun sad og spekulere over livets afslutning. Til gengæld fortalte hun meget gerne om sin hverdag og især om sin familie. Det blev hos Agnes og de fleste andre, jeg talte med, tydeligt, at deres erkendelser af egen aldring og deres håndtering af de mere eksistentielle dimensioner af overgangen til den sene alderdom og livets afslutning i høj grad fandt sted gennem tilsyneladende daglige og udramatiske handlinger knyttet til rutiner, hus og hjem, eller gennem deres relationer til andre.

For flere af de kvinder, der kom fra jævne kår på landet, og som gennem livet havde vægtet deres rolle som mor meget stærkt, fyldte især relationen til børn, børnebørn og oldebørn meget. Det er denne gruppe som nærværende artikel især handler om. Det var et fællestræk for mange af dem, at der var meget på spil i overgangen fra at være den, der overvejende havde givet omsorg, til at blive den, der overvejende modtog omsorg. Jeg blev derfor interesseret i spørgsmålet om, hvordan de ældste, der en stor del af livet har været vant til, at det var dem, der skulle tage sig af andre – erfarer og skaber mening med den omsorg, de modtager. Hvordan balancerer de relationen og forbliver handlede aktører, når det pludselig er børn og børnebørn, der køber ind, tager aftensmaden med, ser papirer igennem, kører dem til lægen og støvsuger huset, inden de går?

Når jeg i det følgende koncentrerer min analyse om Agnes, er det fordi hun i særlig høj grad fokuserer på dette tema i sine beretninger om eget liv og alderdom, men også fordi hun i særlig høj grad synes at lade dette skift med betydninger, der

gjorde det muligt for hende at beskrive den sene alderdom – ikke bare på trods af, men også i kraft af hendes afhængighed af familien – som den bedste periode i sit liv. Samtidig blev det tydeligt, hvor meget hun selv investerede i at forblive et godt menneske i sin relation til børn, svigerbørn og børnebørn. Sidst i artiklen perspektiverer jeg til andre, hvis erfaringer minder om eller afviger fra Agnes.

Den sene alderdom i en særlig kulturel og historisk kontekst

Det stigende antal ældre, som skal forsørges af yngre generationer, har betydet, at alderdommen siden 1990'erne på mange måder er blevet gentænkt. I kontrast til tidligere opfattelser af alderdommen som en periode, hvor den enkelte var dømt til sygdom, tilbagetrækning og afhængighed, har nye idealer vundet indpas. Ikke mindst idealet om, at den enkelte kan gøre meget for at forblive aktiv, sund og selvhjulpent. En lang række forskere har undersøgt, hvordan disse nye idealer påvirker de ældste erfaringer med egen aldring (Cohen 1998, Katz 2006, Lamb 2009). I en amerikansk sammenhæng har antropolog Sarah Lamb peget på, at mange ældre omfavner ideen om aktiv aldring med stor entusiasme, og hun konkluderer, at for de, der har de fysiske, mentale og finansielle resurser, synes livet med aktivitet, sundhed og selvstændighed at give nydelse, mening og selvværd (Lamb 2014: 48). Det dominerende paradigme om vellykket aldring har dog også en bage side, for ifølge Lamb er alle de positive værdier knyttet til vellykket aldring – ligesom de tidligere negative opfattelser af alderdom – dybest set et udtryk for en anti-aldnings kultur; et ubehag ved kropslig og kognitiv funktionsnedsættelse, skrøbelighed og afhængighed (ibid.: 50). Den positive status, som alderdommen er blevet tilskrevet – hvor sunde og aktive ældre finder glæde ved livet, nyder deres frihed og udfolder sig selv – fordrer således, at forfald og afhængighed af andres omsorg udelukkes, fortrænges og gemmes væk på institutioner som plejehjem og hospitaler. Hermed bliver erfaringer med fysisk og mental skrøbelighed og afhængighed ofte forbundet med en følelse af ikke at have gjort det godt nok, en følelse af skam (ibid.: 49). Idealet om den vellykkede og aktive aldring gør sig ikke alene gældende i en amerikansk kontekst. Flere danske studier peger på en lignende tendens (Blaakilde, Kirk og Swane 1998, Nielsen 2006, Lassen 2014, Lassen & Jespersen 2015, Mikkelsen 2017, Oxlund, Grøn & Bregnbæk 2019, Oxlund 2021). I en undersøgelse af forskellige danskeres forestillinger og tanker om "den gode alderdom" gennemført af antropolog Marie Konge Nielsen fremhæver deltagerne især det at forblive aktiv, uafhængig og autonom i modsætning til det ultimative

skræmmebillede, som er et liv på plejehjem – inaktiv og afhængig af andre (Nielsen 2006). Undersøgelsen viser, at alderdommen ikke tillægges en værdi i sig selv. Til gengæld efterstræbes og anerkendes det at være en "ungdommelig ældre" (ibid.: 40f). En række studier har desuden undersøgt, hvordan politiske indsatser med fokus på aktiv aldring problematiserer forfald, passivitet og afhængighed, men også hvordan de ældste forsøger at tilpasse sig og genforhandle betydningen af det fremherskende ideal (Thuesen 2013, Lassen 2014, Lassen & Jespersen 2015, Thomassen 2018).

De ældstes erfaringer med og håndtering af egen aldring er dog ikke alene påvirket af nutidens fremherskende idealer om aktivitet og uafhængighed. Også de værdier, de ældste tidligere i livet har navigeret efter, spiller en rolle. Inden for aldringsforskningen har især livsløbsstudier fokuseret på, hvordan mennesker, som er født i den samme periode, og som har levet under de samme vilkår og med de samme muligheder og begrænsninger, ofte har fulgt de samme sociale stier og derfor ofte også vil dele nogle fælles værdier og dyder. Specielt i perioder, hvor samfundet er under hastig forandring, kan dette skabe generationseffekter, hvor mennesker født i den samme periode vil dele bestemte værdier og forventninger, der opretholdes livet igennem (Elder 1974; Elder m.fl. 2004; Bengtson, m.fl. 2005; Danely & Lynch 2013). Det var især en række nordiske studier, som tager afsæt i almindelige menneskers mundtlige og skriftlige livshistorier, som gav mig en større forståelse af nogle gennemgående træk i de allerældstes livsanskuelser, selvpfattelser og værdier i sammenligning med senere generationer (Thorsen 1998, Gullestad 1996, Horsdal 2000, Nielsen 2006). Studierne peger på, at især arbejdsomhed, pligt og ansvar for familien og dyder som nøjsomhed, lydighed, trofasthed, høflighed, beskedenhed og taknemmelighed er centrale værdier i de ældres vurderinger af dem selv. Dette stilles i kontrast til yngre generationer, som i højere grad ser personlige valg og selvrealisering som et livsmål (ibid.). Samlet set viser undersøgelseerne nogle tendenser, som også fremanalysedes i en række sociologiske hovedværker fra samme tidsperiode, om overgangen fra traditionelle til moderne og senmoderne livsformer; om overgange fra livsformer, som var relativt stabile, cykliske og forankret i forhold til sted og slægt, til langt mere individualiserede, fragmenterede og splittede liv, som fordrede og fremelskede større refleksivitet og individuel selvrealisering (fx Giddens 1996). Samtidig er det selvfølgelig vigtigt at have for øje, at der altid vil være store variationer mellem forskellige mennesker - i relation til lokalitet, klasse og køn og alt afhængig af individets sind og temperament. Ligeledes er det helt centralt, at ældre og yngre mennesker lever sammen og hele tiden påvirker hinanden. Selv om barndom og ungdom ofte er særligt formative livsfaser, er de værdier, vi navigerer efter, til

evig forhandling og i evig forandring. Disse forhandlinger og forandringer finder blandt andet sted gennem konflikter, men også gennem samarbejde og omsorg mellem generationer (Gullestad 1996).

Men hvordan navigerer de ældste mellem de forskellige idealer, værdier og dyder? For at forstå de subtile måder, hvorpå Agnes og de andre, jeg har fulgt, forhandler og aktiverer værdier og dyder i deres bestræbelser på at skabe mening med og håndtere deres afhængighed af familien, henter jeg inspiration fra den etiske vending indenfor antropologien, hvor moral og dermed også dyder ses som uløselig forbundet med menneskers bestræbelser på at leve et godt og meningsfyldt liv (Mattingly & Throop 2018). Ifølge antropolog Cheryl Mattingly kommer vores stræben efter at være ordentlige mennesker til udtryk gennem mange samtidige moralske projekter, hvor nogle har en så stor betydning, at de er uløseligt forbundet med, hvem vi er som mennesker. Når sådanne moralske projekter trues, sættes selvet og livets mening på spil, og vi tvinges til at reorientere os moralsk, genoverveje vores liv, og hvem vi er. Dette fordrer, at vi må eksperimentere både med nye fortolkninger og nye handlinger, eller med Mattingly betegnelse udøve et "moralisk arbejde". Dette moralske arbejde finder sted i hverdagens almindelige levede liv, men indskrives samtidig i vores fortællinger om os selv. Det moralske arbejde er tæt forbundet med kulturelle idealer, værdier og dyder, men indebærer også en potentiel forandring af disse (Mattingly 2014). I min forståelse af de ældstes moralske bestræbelser trækker jeg samtidig på Susan Longs antropologiske studier af aldring i en japansk kontekst, hvor de ældre blandt andet forsøger at håndtere afhængighed ved at minimere den byrde, de udgør for andre (Long 2020). Ligeledes ser jeg mange paralleller til Iza Kavedžijas antropologiske studier, som fokuserer på, hvordan ældre i Japan bestræber sig på at kultivere en taknemmelig indstilling, som gør det lettere for dem at hvile i nuet (Kavedžijas 2020).

Et meningsfyldt liv i lænestolen

Blandt de ældste jeg talte med, var idealet om aktiv aldring i høj grad til stede (Lamb 2014, Mikkelsen 2017, Oxlund 2021). Især fortalte mange om årene efter pensionen, som var der tale om en anden ungdom. De fortalte om glæden ved at få tid og overskud til at passe deres børnebørn, til at plante blomster i deres have, til at gå til gymnastik, stavgang, kroket og golf. De fortalte om frivilligt arbejde på lokalarkivet, i genbrugsbutikker eller som besøgsvenner. De fortalte, at de kastede sig over snedkerarbejde, fritidslandbrug og håndarbejde. De sang i kor, lærte

nye sprog, læste skønlitteratur, var med i læseklubber, var på sommerhøjskole, busture og udlandsrejser. De ældste har haft mange muligheder – som forældre og bedsteforældre ikke havde – og det aktive liv synes i tråd med Sarah Lambs indsigter i en amerikansk kontekst både at være forbundet med selvværd, livsglæde og omgivelsernes anerkendelse (Lamb 2014). At idealet om den aktive alderdom samtidig er forbundet med visse moralske krav var også tydeligt (ibid.). Mange fortalte for eksempel om, hvordan de trænede på motionscyklen, lavede gymnastik og insisterede på at gå tur hver dag: "Kun hvis det regner, får jeg lov at slippe, men så skal jeg gå op og ned ad trappen tre gange. *Det er reglementet*. Man skulle jo nødtigt gå til i dovenskab." Med få undtagelser måtte de ældre, jeg talte med, dog se i øjnene, at de ikke længere var i stand til leve op til idealet om aktiv aldring. Deres kroppe var ramt af kroniske sygdomme, svækkelse og smerter. De havde ikke længere kræfter til at få sig rørt så meget, som de gerne ville eller til at tage del i et aktivt socialt liv. Flere var i gang med at gøre den svære erkendelse, at de ikke længere var aktive ældre, men gamle, svagelige og afhængige af andre. I denne overgang var det dominerende ideal om den aktive aldring ikke særligt anvendeligt til at skabe positiv mening med tilværelsen (ibid.). Dette kom blandt andet til udtryk i form af irritation, ærgrelse, tristhed og skam over, at de ikke kunne det samme som før. Særligt stærkt kom idealet om den aktive aldring dog til udtryk i de ældstes angst for at blive afhængige af endnu mere hjælp, end de allerede fik: "Jeg vil kunne klare mig selv. Jeg gider ikke være til byrde. Jamen, det er da ydmygende og nedværdigende at skulle have andre til at hjælpe sig. Nej nej, nej nej! Det har jeg ikke lyst til". Selv om overgangen til den sene alderdom og den stadig større afhængighed af andre var forbundet med tab og ofte indebar både skam, ærgrelse og sorg, formåede de fleste til en vis grad at balancere disse følelser ved at genforhandle og finde ny mening med tilværelsen. Inspireret af Clark & Andersens pointe om, at en meningsfuld alderdom beror på en reorientering fra dominerende kulturelle normer til sekundære værdier (Clark & Anderson 1967), så jeg en lignende genforhandling i en dansk sammenhæng. Især synes de ældste at trække på værdier og dyder fra tidligere perioder af deres liv, når de skabte mening med og forsøgte at håndtere den sene alderdoms afhængighed af andres omsorg. De ældste jeg talte med, var sjældent eksplicite om de værdier og dyder de navigerede efter. Deres værdier og dyder kom snarere til udtryk i fortællinger om, hvordan de havde klaret sig gennem 1930ernes knaphed og 1940erne usikkerhed, og hvordan de havde etableret sig i 1950erne. I tråd med tidligere studier af værdier og livsanskuelser blandt generationer født i mellemkrigstiden (Thorsen

1998, Gullestad 1996, Horsdal 2000, Nielsen 2006), er det et fællestræk for mange af de ældste – og i særdeleshed de kvinder, som havde været medhjælpende hustruer – at de i deres selvfremsættelse i høj grad vægtede, hvordan de udfyldte deres sociale rolle til nytte for gårdens drift, og hvordan de tog sig af andre som omsorgsfulde hustruer, døtre, svigerdøtre, mødre og bedstemødre. Her blev det tydeligt, at det ikke var familien, der var til for den enkelte, men den enkelte, der var til for familien, hvorfor opofrelse blev anskuet som en selvfølgelig prisværdig dyd. Et andet gennemgående træk i de ældstes fortællinger var, at de nedtonede lidelse, undspillede sorg og bestræbte sig på at lægge en dæmper på stærke følelser. En evne til at tilpasse sig sine omstændigheder løber som en understrøm i stort set alle fortællinger: "Jeg hænger ikke i det, der ikke kan lade sig gøre", "Tingene er, som de er".

I det følgende vil jeg se nærmere på, hvordan Agnes skaber mening med og håndterer overgangen til den sene alderdom og den stadig større afhængighed af familiens omsorg på en måde, som giver hende ro i sindet. Central for Agnes håndtering er en aktivering af de værdier og dyder, hun er vokset op med, men også en kreativ forhandling af mening i bestræbelsen på at forblive et moralsk menneske, trods forandrede livsbetingelser og en ny rolle som modtager af omsorg.

Selvom Agnes liv er blevet temmelig indskrænket, har hun det godt. "Jeg er så glad for mit liv", siger hun, når jeg spørger, hvordan det går. Faktisk synes hun aldrig, hun har haft det bedre. Hos Agnes synes der at være en accept af, at hun nu befinder sig i en fase af livet, hvor hun ikke længere kan gå, og hvor hun med god samvittighed kan sidde det meste af dagen i sin stol. Hun er også indforstået med, at det nu er hende, der er afhængig af andres hjælp. Som vi skal se, synes accepten at være tæt forbundet med den måde hun tillægger sin egen situation mening og forbliver en moralsk aktør.

"Jeg er ikke syg, jeg er slidt" – den moralske krop

"Jeg er ikke syg, jeg er slidt" siger Agnes om sine gigtplagede ben, "men jeg har jo også arbejdet, siden jeg blev konfirmeret." En af de måder, hvorpå Agnes skaber mening med sin afhængighed af andre, er ved at forbinde kroppens svækkelse med et langt, nyttigt, arbejdsomt og nøjsomt liv. Agnes blev født 1932 i Slagelse og er ud af en søskendeflok på fem. Moren var hjemmegående, mens faren var chauffør for Slagelse Margarinefabrik. De boede i en toværelses lejlighed, hvor børnene sov i samme værelse som forældrene. Efter konfirmationen kom hun ud at tjene, til hun som ganske ung blev gift med en landpost. Sammen flyttede

parret ind i et lillebitte hus på 30 kvadratmeter. Her boede de, mens de forgæves søgte boligselskabet om at få en lejlighed. Først efter 11 år fik de en lejlighed på 42 kvadratmeter, så en på 65 kvadratmeter, så en på 98 kvadratmeter, og så endelig i 1977 havde de råd til at bygge eget parcelhus. Som nygift fik Agnes arbejde på forskellige telefoncentraler, hvor damerne sad på lange rækker og besvarede opkald. Mange af dem, der ringede, ville bare have klokken, men ellers sad de og forbandt telefoner og krydsede numrene af på gule kuponer. Det første minut var gratis. Da telefoncentralernes tid var forbi, arbejdede Agnes i en periode som hjemmesyerske, hvor hun syede plastiktoilettasker for en grosserer. Agnes var rigtig glad for det arbejde, men plastikken lugtede, og da de fik det tredje barn, måtte hun stoppe af hensyn til barnets helbred. Herefter gjorde Agnes rent forskellige steder. De sidste 17 år af sit arbejdsliv gjorde hun rent på et hospital, og derefter var Agnes sådan set også træt. Tidligere gik Agnes til fysioterapeut og fik forskellige øvelser, og hun gik til massør og fik massage, men der er ikke noget, der hjælper på slitage, mener Agnes, og nu orker hun ikke at gøre mere ved det. Hun tager seks Panodil om dagen, for som lægen siger; alt andet end Panodil er noget lort. Som tidligere nævnt er der i vores samfund en forventning om at ældre skal forblive aktive så længe som overhovedet muligt og indsatsen målrettet de ældste er således i høj grad orienteret mod behandling, rehabilitering og genoptræning (Christensen 2020, Oxlund 2021). Når Agnes understreger, at hun ikke er syg, men slidt, og når hun afviser, at gøre mere for at optimere sin egen krop, kan det betragtes som en måde at gøre den svækkede og afhængige krop moralsk værdig og dermed forblive moralsk aktør (Mattingly 2014). Ved at se kroppens tilstand som et resultat af et langt slidsomt liv vrister hun kroppen fri af den uværdighed, som det moralske imperativ om aktiv aldring og selvhjulpethed på mange måder tilskrive den. I stedet forbindes dens svækkelse med mange års slid og slæb for familie og samfund og bliver en manifestering af, at hun har lavet mad nok, vasket tøj nok, taget sig nok af andre; vasket dem, givet dem tøj på, sørget for at de fik mad. Med hendes egne ord: "Jeg *har* gjort dagens gode gerning". I tråd hermed forbindes accepten af livet i lænestolen med en opfattelse af alderdommen som en særlig livsfase, hvor svækkelse er en naturlig del af en langt liv, og hvor den indsats, hun har gjort gennem livet, moralsk legitimerer, at hun nu sætter sig i sin stol og indtager en ny social rolle, som modtager af omsorg.

”Du gjorde det samme for mormor” – den usynlige generationskontrakt

Agnes får i hverdagen meget omsorg og hjælp fra sin familie. Hun fortæller, at hun får sms'er fra sine børn hver dag, fordi de vil sikre sig, at hun har det godt. Om formiddagen skriver hun med sin yngste datter, om aftenen skriver hun med sin mellemste datter, og inden hun går i seng, skriver hun med sit ældste barnebarn. Og så ringer hun sammen med sin søn én gang om ugen. Derudover kommer de også hos hende *alle sammen!* De kommer flere gange om ugen: så kommer det ene hold, og så kommer det andet hold, og så kommer det tredje hold, og det er Agnes taknemmelig for. Og de hjælper hende med alt, understreger Agnes; med hendes pengesager, med indkøb, med reparationer, og de sørger for, at hun får sine piller på apoteket. Forleden skulle hun have fat i lægen, fordi hun havde fået stafylokokker på det ene ben, og der er Agnes lidt gammeldags, for hun er glad for mobilen og de billeder og beskeder, som de forskellige sender, men hun har jo arbejdet på centralen – og er vant til den gammeldags telefon. Når man ringer til lægen, skal man trykke både her og der, og det kan Agnes ikke finde ud af, og derfor har pigerne også sagt: ”Det skal vi nok klare”. ”Jamen, der har vi det igen”, siger Agnes, ”jeg bliver vartet op”. Køre hende til læge, gør de også. Hvis Agnes gør indsigelser, så siger de til hende: ”Jamen, Mor. Sådan har *du* jo også altid været overfor Mormor”. Og så bliver Agnes glad. Hendes mor boede lige nede af vejen i nummer 40, og der var ikke nogen slinger i valsen hos hende, for hun var en meget fin dame, som aldrig gik uden for sin dør uden at være sminket, og det har Agnes arvet. Når der var fest, sang hun en masse festlige viser og slog takten ved at banke næve og albue ned i bordet. Agnes har også brugt mange år af sin egen alderdom på at tage sig af sin mand, som også var godt nedslidt. Agnes passede ham til det sidste, og det er hun stolt af, siger hun med eftertryk. Hver dag måtte hun have ham i bad og klæde ham af og på og forsøge at få ham til at spise, men han spiste stort set ingenting til sidst. Det eneste, han gjorde, var at sidde inde i lastens hule, hvor han havde sit skrivebord, sin harmonika og sit elorgel, og der røg han 30-40 cigaretter om dagen.

Agnes skaber i høj grad mening med børnenes hjælp ved at knytte den an til den omsorg, hun selv har givet til andre som mor, datter og ægtefælle. Agnes har taget sig af sine børn, af sin syge mor og sin syge mand. Den selvopofrende omsorg for andre er hos Agnes en dyd, mens familien forbindes med en institution, hvor kvinderne tager sig af hinanden og deres ægtefæller på tværs af generationer. Nu er det ifølge kontrakten døtrenes tur til at tage sig af hende. Der da er tale om en

usynlig kulturel kontrakt indenfor familien, glæder det dog Agnes meget, når de bekræfter den over for hende: "Jamen mor, du gjorde det samme for mormor." For Agnes synes dette at bekræfte de særligt tætte familiebånd og en udveksling af omsorg, som er tæt forbundet med kærlighed (Gammeltoft 2021). Døtrenes omsorg synes hermed også at være en manifestering af en vellykket livsgerning, og Agnes lægger derfor en stor del stolthed i, at hun kan klare sig med familiens hjælp frem for at få hjælp af det offentlige. Samtidig gør Agnes det klart for sine børn, at hun er indforstået med, at der er en grænse for den hjælp hun med rimelighed kan forvente: "Jeg *har* sagt til mine piger: '*hvis* jeg bliver så dårlig, så jeg intet kan, så vil jeg gerne på plejehjem.' For der er ikke nogen, der skal have mere besvær med mig. Jeg synes, de *har rigeligt*." Her træder velfærdsstaten ind som et vigtigt sikkerhedsnet. Samtidig berøres et sideløbende tema i Agnes fortælling. Selv om Agnes på mange måder finder mening og glæde i den omsorg, hun får fra sin familie, bestræber hun sig også på at balancere relationen på en måde, hvor hun forbliver en moralsk aktør. Dette ser jeg nærmere på i det følgende.

"Jeg giver hellere til mine børn" – gavens moralske økonomi

Hver gang jeg besøger Agnes, har hun gang i nye strikkeprojekter. Hun kan godt strikke et par karklude eller et par sokker på en dag, men hun strikker også sweatre til sine børnebørn og babytøj til sine oldebørn. Hun giver også gerne børnene andre gaver. "Jeg bruger ikke så meget på mig selv, for jeg vil hellere give til børnene", fortæller hun, "for ved du hvad, de bliver så glade, når de får et eller andet, og så siger tøserne til mig: 'Jamen, du har aldrig brugt nogle penge på dig selv!' Det er rigtigt, for jeg har ikke haft penge før nu, men jeg giver hellere til mine børn og helst, mens jeg kan se, hvor glade de bliver." Forleden forærede Agnes for eksempel sin datter en dåse meget fin creme. "Min datter har da råd til at købe sådan en selv, men det *har* altså en betydning at kunne sige: 'Den har jeg fået af Mor'." Agnes giver også tit hundrede kroner, som "får en særlig plads i deres pung". Agnes fortæller videre: "Når de så har købt noget for dem, så siger de: 'Den har jeg købt for Mormor-penge.'" Gennem sine gaver og fortællinger om dem, insisterer Agnes på, at hun hellere giver end modtager, "ved du hvad, jeg kan undvære alt til mine børn."

I de fleste samfund er den gensidige udveksling af følelser, tjenester og gaver – eller reciprocitet – en hel central værdi (Mauss 1990). At forblive et godt menneske også i slutningen af livet, hvor man er blevet afhængig af andres hjælp, er således tæt forbundet med viljen til, men også muligheden for at give tilbage (Long 2020:30). I dette lys kan Agnes gavmildhed og den vægt hun tillægger gaverne

til sine børn og børnebørn ses som en bestræbelse på at holde fast i sin rolle som mor og bedstemor, men også som en måde at balancere den mulige byrde hendes afhængighed kan udgøre.

”Verdens dejligste børn” – en taknemlig indstilling

Agnes gør sig samtidig meget umage med at have den rette indstilling og attitude overfor sin familie. Hun insisterer på at bevare det gode humør, vise at hun er glad for sin tilværelse og sikre, at børnene ikke er bekymrede for hende. Selv om hun sidder det meste af sin tid alene, gør hun meget ud af at fortælle, at hun ”slet ikke har tid nok”, fordi hun altid er beskæftiget med strikketøj og Tv- programmer. Agnes gør også alt for ikke at klage sig, og hun nedtoner de skavanker, hun lever med. Ligeledes gør hun i vid udstrækning brug af humor, som en frisættende måde at håndtere egen svækkelse, hvor tegn på aldring ikke længere skjules (Danely 2017 :157). Blærerne på benet ”gør ikke engang ondt når jeg griner”. Det gode humør og den bramfri og humoristiske tone kan ses som en måde at bevare værdighed, men kan også ses som et moralsk forsøg på at minimere børnenes bekymringer. Agnes insisterer også på at tale om positive ting, når de er sammen. Hun kunne derfor aldrig finde på at begynde at tale om sin egen død. Da jeg spørger, om det er et emne, de nogle gange berører, ser hun undrende på mig og afviser blankt. Når børnene kommer og besøger hende, har de jo ikke ubegrænset tid, forklarer hun mig. De har jo deres liv, de skal fortælle om, og der er også meget praktisk, de skal have ordnet og hjulpet med, mens de er der, og så sidder de altså ikke og bruger den kostbare tid på at tale om triste ting som ’Den sidste vilje’. Vor Herre bevares. Sådant noget interesserer for øvrigt slet ikke Agnes, sådant noget tænker hun *aldrig* på, understreger hun. ”Jeg har så mange gode ting at tænke på i stedet.” Også taknemmelighed er en måde, hvorpå Agnes giver tilbage. Hver gang talen falder på børnene siger hun ting som: ”Jeg har verdens dejligste børn, svigerbørn, børnebørn og oldebørn”, ”Du kan godt se, hvor meget jeg har at glæde mig over”, ”Jeg kan ikke forlange det bedre”, ”Jeg er jo lykkelig for alt det, de gør”, ”Jeg er privilegeret i hoved og røv”. Agnes gør sig umage med at have den rette indstilling overfor sin familie, i sin moralske bestræbelse på at give tilbage. I tråd med Kavedžijas observationer kan kultivering af taknemmelighed også medfører at den potentielle ærgrelse og skam over at modtage hjælp i stedet bliver en kilde til dyb mening med og i den sene alderdom (Kavedžijas 2020: 68).

Diskussion

Som flere har peget på, kan overgangen til den sene alderdoms svækkelse og afhængighed af andre være særlig udfordrende i samfund, der hylder den aktive og ungdommelige aldring (Nielsen 2006, Lamb 2014, Lassen & Jespersen 2015), og hvor der er en tendens til at "værdighed rimer på uafhængighed" (Oxlund 2021). Spørgsmålet er hvordan de ældste i denne kulturelle kontekst skaber mening med børnenes uformelle omsorg.

Måden, hvorpå Agnes skaber mening med og håndterer familiens praktiske hjælp og omsorg tydeliggør, at den kan opleves som meningsfyldt og være en kilde til glæde, men Agnes eksemplificerer også at meningsfylden og glæden ikke kommer af sig selv, men beror på en aktiv indsats eller et moralsk arbejde (Mattingly 2014). Dette går igen blandt mange af de andre ældre, jeg har talt med. Mange af de kvinder, der som Agnes er vokset op under jævne kår, synes at finde mening med den hjælp, de modtager, ved at fortælle om, hvordan de har arbejdet hårdt gennem livet, og hvordan de selv har taget sig af deres børn og børnebørn, af deres syge og døende ægtefælle, og af ældre og døende familiemedlemmer, da de havde kræfterne. Børn og børnebørns omsorg kan i forlængelse heraf opleves som udveksling af kærlighed, men også som en rimelig forlængelse af en veludført livsgerning, hvor de selv tog sig af andre, så længe de kunne. De ældre forsøger samtidig at minimere den byrde, de udgør for deres familier. De forsøger at klare så meget, som de kan, men de trækker sig også tit fra sociale sammenhænge, hvor de ikke længere kan gøre nytte i en frygt for være til besvær med deres svækkede kroppe og sanser. De stopper med at arbejde i genbrugsbutikkerne, når de ikke længere kan hænge tøjet på bøjle, de bliver hellere hjemme, når de ikke længere kan se til at spise pænt. De forsøger også at gøre gengæld for den hjælp, de får ved at give gaver og penge, og de bestræber sig på at bevare det gode humør og være positive. Ligeledes er taknemmelighed en udbredt måde, hvorpå de ældre forsøger at give tilbage. Til gengæld nedtoner de deres skavanker og passer på ikke at klage sig. Selv når de vitterligt er syge insistere flere på, at det ikke er noget særligt.

Bestræbelserne på at minimere besværet for børnene rækker ofte også ind i fremtiden. Mange giver udtryk for, at de er meget bange for at blive endnu mere afhængig og særlig demens frygtes. Med afsæt i Mattinglys pointer om at både selvet og livets mening sættes på spil, når vores moralske bestræbelser bryder sammen (Mattingly 2014), kan den stærke bekymring for at blive dement, ses som tæt forbundet med, at de ældste ikke kan vide sig sikre på, om de så vil være i stand til at give tilbage til deres nærmeste, i det mindste i form af kærlighed, et godt

humør eller taknemmelighed. I det lys kan de ofte forekommende ytringer om, at man langt hellere vil dø end miste forstanden ses som en måde at foregribe den mulige moralske opløsning i fremtiden ved på forhånd at gøre andre opmærksom på, at det ikke er med ens gode vilje; at det er det værste, man kunne forestille sig. Også tanker om egen begravelse og gravsted kan ses som moralske handlinger, hvormed de ældste forsøger at minimere den byrde, de vil udgøre efter døden. De fleste af de ældre, jeg talte med, som havde udfyldt 'Den sidste vilje', huskede knapt, hvad de havde skrevet ned. Det, de vægtede, var, at det gjorde det lettere for børnene. De fleste ønskede ikke et egentligt gravsted, men en plade på græsplænen eller en plads i de ukendtes grav. Dette begrundede de med, at de ikke ønskede at bebyrde børnene med de høje udgifter forbundet med at holde et gravsted, og at de ikke skulle føle sig forpligtede til at rive og sætte blomster.

Selv om alle forsøgte at skabe ny mening og forblive moralske aktører, var det langt fra alle, jeg talte med, som var i stand til at tage imod familiens hjælp med den samme ro i sindet som Agnes. Dette kan skyldes mange ting, men som Gullestad pointerer: Hvad der opfattes som moralsk prisværdigt, formes og kultiveres i et samspil med historiske og kulturelle livsbetingelser, men også gennem hverdagslivets kropslige erfaringer og den bekræftelse eller mangel på bekræftelse, vi får i den sociale omgang med andre mennesker og i den daglige udveksling og forhandling af værdier og holdninger (Gullestad 1996: 26). At nå frem til accept og en følelse af at forblive et godt menneske afhænger i høj grad af de sociale relationer. Det betyder meget, når børnene bekræfter den usynlige kontrakt, der findes mellem den ældre og samfundet og den ældre og de yngre generationer med sætninger som: "du har altid arbejdet hårdt" eller "du gjorde det samme for mormor". På samme vis har det stor betydning, at de ældstes moralske arbejde bemærkes, at deres gaver værdsættes, at deres penge får en "særlig plads i deres pung", at de omtales og anerkendes som værende positive og taknemmelige.

Dette er dog langt fra en selvfølge. En anden artikel kunne således handle om, hvordan de ældste håndterer det, når de ikke ser familien, så meget som de kunne ønske sig – eller når deres bestræbelser på at forblive moralske mennesker, misforstås eller helt overses: "Der kan jo gå måneder mellem, jeg ser dem", "Min datter kører ellers lige forbi til og fra arbejde", "Jeg har altid været glad for mine drenge, men jeg må indrømme, at jeg på mine gamle dage gerne ville have haft en datter tæt på, der kunne hjælpe en lille smule". Sådanne ytringer forklares og forsvares ofte straks: "De har også lange arbejdsdage og lang transport og sådan noget", og ofte med henvisning til, at tiden er blevet en anden: "Jeg vil ikke forlange eller forvente noget af dem, for jeg ved godt, at tiden i dag er meget stresset", "Det ligger i tiden". Bemærkninger der kunne opfattes som kritik følges også hurtigt

op af forsøg på accept: "Men det er hyggeligt, når vi ses", "De skal ikke leve mit liv", "Jeg er heldigvis ikke ked af at være alene". Og forsøg på at holde fast i den kontakt, der nu engang er: "De skal ikke høre på mine beklagelser, så gider de jo heller ikke ringe mere."

I tråd med tidligere studier af ældres erfaringer med at være modtagere af familiens omsorg (Andersen et al 2020, Bredewold et al 2020, Andersen, Topholm & Sparre 2023) peger dette på, at kravene om at voksne børn i højere grad træder til og yder deres forældre uformel omsorg, også kan have nogle negative konsekvenser. De øgede krav til uformel omsorg kan ikke alene skabe nogle forventninger, som mange voksne børn vil have svært ved at leve op til, men også sætte mange ældre i en situation, hvor de i højere grad kan komme til at føle sig som en byrde og hvor afhængigheden og det at modtage hjælp risikere at føre til stærkt ambivalente relationer og i værste fald skuffelser, skamfulde følelser og tab af mening.

Konklusion

I årtier har velfærdsstaten i stadig større omfang overtaget omsorgen for de ældste fra familien. Med flere ældre i vores samfund, stigende udgifter, krav om effektivisering og en akut mangel på ansatte inden for plejesektoren, er dette nu under forandring. I dag spiller familiens omsorg og hjælp atter en stor rolle i mange ældres liv. I denne artikel har jeg rettet opmærksomheden mod, hvordan ældre – der livet igennem har taget sig af andre – håndterer, at det nu er dem der er afhængige af slægtens omsorg. Ved at kombinere livsløbsstudier, der fokuserer på historisk formaterede værdier og dyder, og antropologiske studier af moralsk arbejde, har jeg især rettet min opmærksomhed mod de ældstes bestræbelser på at forblive gode mennesker. Jeg har samtidig vist, hvordan de ældstes forvaltning af familiens omsorg hverken kan forstås løsrevet fra den tid en specifik generation har levet i, eller fra den kontinuerlige forhandling af mening, der sker på tværs af generationer. Jeg har argumenteret for at de ældste i deres bestræbelser ofte må give slip på dominerende idealer om selvstændighed og i stedet skabe mening med og håndtere relationen til slægten ved at trække på værdier og dyder fra egen opvækst. Samtidig har jeg peget på, at denne strategi fordrer – ikke alene at familien træder til, men også at de anerkender det hårde arbejde, det er at forblive en moralsk aktør, der er glad, tilfreds og taknemmelig. På denne baggrund peger artiklen på, at kravene om en øget uformel omsorg både kan føre til meningsfylde og glæde i den sene alderdom, men også tab af mening, skuffelse og skam. Hvis formålet med den uformelle omsorg er at sikre de ældste en værdig

alderdom er det er således væsentligt, at der tages højde for de sociale relationers kompleksitet og de ældstes bestræbelser på at forblive gode mennesker. Dette fordrer en opmærksomhed over for det enkelte menneskes samlede livsforløb og livsfortælling, og et blik for at det at give og modtage omsorg er noget cirkulært, der finder sted hen over tid.

Referencer

- Andersen, Helle Elisabeth, Bente Hoeck, Dorthe Susanne Nielsen, Jesper Ryg & Charlotte Delmar (2020). Caring responsibility from the perspectives of older persons whose adult children are their caregivers. *International Journal of Older People Nursing*, 15(4), e12335, 1–13. <https://doi.org/10.1111/opn.12335>
- Andersen, Laura Skifter, Emmy Hjort-Enemark Topholm & Sara Lei Sparre (2023) Uformel omsorg til hjemmeboende ældre. Et afgrænset kvalitativt litteraturstudie, VIVE.
- Bengtson, Vern L., Glen H. Elder & Norella M. Putney (2005) "The Life Course Perspective on Aging: Linked Lives, Timing, and History" I: M. Johnson, V. L. Bengtson, P. Coleman, and T. Kirkwood (eds.) *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge: Cambridge University Press, s. 329-47. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511610714.053>
- Bredewold, Femmianne, Loes Verplanke, Thomas Kampen, Evelien Tonkens, & Jan W. Duyvendak (2020). The care receivers perspective: How care-dependent people struggle with accepting help from family members, friends and neighbours. *Health and Social Care in the Community*, 28(3), 762–770. <https://doi.org/10.1111/hsc.12906>
- Christensen, Loa Teglgård (2020), *Crafting Valued Old Lives: Quandaries in Danish Home Care*, PhD Dissertation, Department of Anthropology, University of Copenhagen.
- Clark, Margaret, & Anderson, Barbara (1967). *Culture and aging: An anthropological study of older Americans*, Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Clotworthy, Amy (2018) 'Hjemmearbejde' – om hvordan hverdags-rehabilitering i hjemmet påvirker ældre borgere, I: Stinne Glasdam & Frode F. Jacobsen (red) *Gerontologi. Perspektiver på ældre mennesker*, København: Gads Forlag, 407-423.
- Cohen, Lawrence (1998) *No aging in India: Alzheimer's, the bad family, and other modern things*, University of California Press, Berkeley, Calif. <https://doi.org/10.1525/california/9780520083967.001.0001>
- Danely, Jason & Caitrin Lynch (2013) Introduction, In: Caitrin Lynch & Jason Danely (eds) *Transitions and transformations: Cultural perspectives on aging and the life course*, New York: Berghahn Books.
- Danely, Jason (2017) Foolish Vitality. Humor, Risk, and Success in Japan, In: Sarah Lamb (ed.) *Successful Aging as a Contemporary Obsession: Global Perspectives*, New Brunswick: Rutgers University Press.
- Elder, Glen H. (1974) *Children of the Great Depression: Social Change in Life Experience*, Chicago: University of Chicago Press.
- Elder, Glen H., Monica K. Johnson & Robert Crosnoe (2004) "The Emergence and Development of Life Course Theory", I: J. L. Mortimer, & M.J. Shanahan (Eds.), *Handbook of the Life Course*, Springer, 3-19. https://doi.org/10.1007/978-0-306-48247-2_1

- Gammeltoft, Tine M. (2021) The Force of Love: Type II Diabetes in Vietnam as Tentatively Transformative Experience, *ETHOS*, Vol. 49, Issue 3, 329–347. <https://DOI:10.1111/etho.12317>
- Giddens, Anthony (1996) *Modernitet og selvidentitet*, København: Hans Reitzels Forlag.
- Gullestad, Marianne (1996) *Hverdagsfilosofier. Verdier, selvforståelse og samfunnssyn i det moderne Norge*, Universitetsforlaget Oslo.
- Horsdal, Marianne (2000) *Vilje og vilkår: Identitet, læring og demokrati*, København: Borgen.
- Jensen, Stine Grønbæk (2023) Vi har haft vores tid. Når de ældste afrunder livet. Århus: Aarhus Universitetsforlag. <https://doi.org/10.2307/jj.10518957>
- Katz, Stephen (2006) "From Chronology to Functionality: Critical Reflections on the Gerontology of the Body" in *Aging, Globalization and Inequality. The New Critical Gerontology*, eds. J. Baars, D. Dannefer, C. Phillipson & A. Walker, Baywood Publishing Company, Inc., Amityville, New York, pp. 123-138.
- Kavedžija, Iza (2020) An Attitude of Gratitude: Older Japanese in the Hopeful Present, *Anthropology & Aging*, Vol 41, No 2, 59-71, <https://doi.org/10.5195/aa.2020.244>
- Lamb, Sarah, (2014) Permanent personhood or meaningful decline? Toward a critical anthropology of successful aging, *Journal of Aging Studies*, volume 29, 41-52, <https://doi-org.proxy1-bib.sdu.dk/10.1016/j.jaging.2013.12.006>
- Lassen, Aske Juul (2014) *Active ageing and the unmaking of old age*, Phd.-afhandling, Center for Sund Aldring, Saxo Institutet, Københavns Universitet.
- Lassen, Aske. J., & Astrid Pernille Jespersen (2015). Ældres hverdagspraksisser i aldring spolitikken: Om synkroniseringsarbejdet imellem hverdag og politik. *Tidsskriftet Kulturstudier*, 2015:1. <https://doi.org/10.7146/ks.v6i1.21242>
- Long, Susan (2020) Family, Time, and Meaning toward the End of Life in Japan, *Anthropology & Aging*, Vol 41, No 2, 24-45, <https://doi.org/10.5195/aa.2020.246>
- Ludvigsen, Bodil Hedegaard (2016) Når ældre mennesker bliver gamle. Betydningen af velfærdsstaten og medborgerskabet, *Tidsskriftet Antropologi*, 73, 89-110, <https://doi.org/10.7146/ta.v0i73.107078>
- Mattingly, Cheryl (2014) *Moral Laboratories. Family Peril and the struggle for a good life*. California: California Press.
- Mattingly, Cheryl & Jason Throop (2018) The Anthropology of Ethics and Morality, *Annual Review of Anthropology*, 47, 1, 475-492. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102317-050129>
- Mauss, Marcel. (1990[1923]) *The Gift: The form and reason for exchange in Archaic societies*. London: Routledge Classics.
- Mikkelsen, Henrik H. 2017. "Never too Late for Pleasure: Aging, Neoliberalism, and the Politics of Potentiality in Denmark." *American Ethnologist* 44 (4): 646–656. <https://doi.org/10.1111/amet.12563>
- Nielsen, Marie Konge (2006) *Et godt liv som gammel*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Oxlund, Bjarke; Grøn, Lone; Bregnbæk, Susanne (2019). 'Introduktion: Sund aldring og sociale relationer' *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 30, 5-19. <https://doi.org/10.7146/TFSS.v15i30.114576>
- Oxlund, B. (2021) Når værdighed rimer på uafhængighed: En antropologisk analyse af ældrepolitikens fordringer om aktivitet og selvhjælp. *Oekonomi og Politik*, 1(2021), 62-71. <https://doi.org/10.7146/okonomiogpolitik.v94i1.126067>
- Petersen, Jørn Henrik (2008) *Velfærd for ældre – holdning og handling*, Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Moralske regnskaber

Pårørendes forhandlinger i omsorgen for deres nærmeste

Jonas Winther¹

Kirsten Louise Brock Pedersen²

Line Hillersdal^{2,3}

¹Institut for Pædagoguddannelse, Københavns Professionshøjskole

²Institut for Sygeplejerske- og ernæringsuddannelserne, Københavns Professionshøjskole

³Institut for Antropologi, Københavns Universitet

Winther, Jonas; Pedersen, Kirsten Louise Brock & Hillersdal, Line 2024. Moralske regnskaber: pårørendes forhandlinger i omsorgen for deres nærmeste. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 41, 37-61.

Politikere på både nationalt og kommunalt niveau foreslår, at pårørende og familier bør spille en større rolle i ældreplejen for at lette noget af det pres, som de demografiske forandringer (flere ældre og flere børn, færre erhvervsaktive) og de aktuelle og fremtidige rekrutterings- og fastholdelsesudfordringer i velfærdssektoren kommer til at lægge på velfærdsinstitutionerne i de kommende år. Det skærpede politiske fokus på øget inddragelse af pårørende kalder på empiriske undersøgelser, der ikke blot interesserer sig for, hvad og hvor meget pårørende gør, men som også interesserer sig for det moralske arbejde, som pårørende anses til at gøre, når de engageres og engagerer sig selv i omsorgen for deres nærmeste. Med afsæt i kvalitative interviews med 11 kvinder, som hjælper en nærtstående ældre, sætter vi fokus på det moralske arbejde, som går hånd i hånd med det både praktiske, sociale og kropslige engagement, de lægger i at drage omsorg for deres nærmeste. Med inddragelse af indsigter fra den antropologiske omsorgsforskning udfolder vi, hvordan de i disse forhandlinger fører

en form for moralsk regnskab, hvor de udreder og evaluerer deres egne, familiens og statens omsorgshandlinger og forsøger at få styr på og håndtere de intergenerationelle forpligtelser og forventninger, som cirkulerer i både deres familier og samfundet mere bredt. Et skærpet fokus på det, vi kalder moralske regnskaber, kan give indsigt i, hvordan politiske reformer og bevægelser hen imod øget involvering af pårørende får indflydelse på, hvordan de ser sig selv som samfundsborgere, medborgere og familiemedlemmer, og hvordan de balancerer og forener de forskellige forpligtelser, der knytter sig til disse roller.

Moral accounts - relatives' negotiations in the care of their loved ones

Politicians at both national and municipal level suggest that carers and families should play a greater role in elderly care to alleviate some of the pressure that demographic changes (more elderly and more children, fewer working people) and current and future recruitment and retention challenges in the welfare sector will place on welfare institutions in the coming years. The increased political focus on increased involvement of relatives calls for empirical studies that are not only interested in what and how much relatives do, but also in the moral work that relatives are encouraged to do when they are involved and engage themselves in caring for their elderly family members. Based on qualitative interviews with eleven women caring for an elderly family member, we focus on the moral labor that goes hand in hand with the practical, social, and physical engagement they put into caring for their old family members. Guided by insights from anthropological care research, we zoom in on how two carers negotiate with themselves about why and how they should engage and commit to caring for a close elderly family member, and how they engage in a form of moral accounting in which they simultaneously evaluate their own, the family's and the 'state's' acts of caring and develop and test the moral premises that underpin the evaluation itself. This point has important implications for how we understand the work that carers do in the welfare state. Because, as the article will show, moral accounting involves rethinking the way they see their role as family members, fellow citizens, and citizens.

Introduktion

Man skal hele tiden prioritere sin tid: Hvor mange besøg? Hvornår på dagen? Hvordan passer det ind i mine andre planer? Hvor kort eller lang tid skal jeg være der, for at det giver mening? Jeg har hele tiden rigtig mange diskussioner med mig selv om, hvordan jeg skal give min omsorg til hende. Der er hele tiden den der forhandling med mig selv (Lisbeth, 66 år).

Lisbeth¹ er en nyligt pensioneret 66-årig tidligere sygeplejerske, der som mange andre i Danmark tager sig af en nærstående (Ældre Sagen, 2021, 2024). Lisbeth har rigeligt at se til i hverdagen. Hun har en plejkrævende mor med fremskreden demens, fire voksne børn og otte børnebørn, og som hun fortæller ovenfor, oplever hun, at hun hver dag "diskuterer" og "forhandler" med sig selv om, hvordan hun skal drage omsorg for sin mor. Netop de løbende forhandlinger, pårørende har med sig selv, er fokus i denne artikel.

I artiklen fokuserer vi på den gruppe pårørende, som Ældre Sagen har kaldt "velfærdsstatens usynlige hær" (Ældre Sagen, 2021) i et forsøg på at øge opmærksomheden omkring deres indsats. Ældre Sagens seneste pårørendeundersøgelse viser bl.a., at 94 % af voksne børn hjælper deres mor eller far, også selvom de allerede modtager hjemmehjælp, og at 81 % af de pårørende, som hjælper et ældre familiemedlem, ser det som noget naturligt (Ældre Sagen, 2024). Undersøgelsen viser også, hvordan pårørende hjælper deres ældre familiemedlemmer med alt fra praktiske gøremål til kontakt med offentlige myndigheder og personlig pleje. Samtidig indikerer undersøgelser, at den indsats, pårørende yder, ikke er uden omkostninger; mange pårørende oplever bl.a. stress, dårlig samvittighed, helbredsproblemer, og at deres uddannelses- eller arbejdsliv bliver påvirket negativt (Danske Patienter, 2019; Ældre Sagen, 2024).

I en tid, hvor pårørende forventes at spille en mere aktiv rolle i plejen og omsorgen for ældre familiemedlemmer (Regeringen, 2024), er det ikke blot relevant at undersøge, hvem de er og hvad de gør (Johansen m.fl., 2024). Det er også relevant at undersøge, hvilke moralske spørgsmål de må håndtere, når de involverer sig i omsorgen for en nærtstående. I artiklen præsenterer vi en analyse af, hvordan to pårørende forhandler med sig selv om, *hvorfor* og *hvordan* de skal engagere sig i omsorgen for et nærtstående ældre familiemedlem. Med inddragelse af indsigter fra antropologisk omsorgsforskning udfolder vi, hvordan de i disse forhandlinger fører en form for moralsk regnskab, hvor de udreder og evaluerer deres egne,

¹Vi har tildelt vores informanter pseudonymer for at beskytte deres identitet.

familiens og statens omsorgshandlinger og forsøger at få styr på og håndtere de intergenerationelle forpligtelser og forventninger, som cirkulerer i deres familier og samfundet mere bredt.

Baggrund

Stigningen i antallet af ældre og den akutte og fremtidige mangel på medarbejdere i velfærdssektoren har skabt en øget politisk interesse for, hvordan pårørende, familier og civilsamfund kan inddrages mere systematisk i leveringen af velfærd (Regeringen, 2024). F.eks. foreslog sundhedsøkonom Jes Søgaard under det seneste folketingsvalg, at det stigende pres på velfærdssystemet gør det nødvendigt at søge inspiration i lande, hvor ældreomsorg i højere grad end i Danmark er en "familieopgave". Som han udtalte til DR, bør vi diskutere, om ældrepleje skal være mere "sydlandsk": "Ser man bare til Tyskland og Østrig eksempelvis, så er det jo standarden. Ligeledes ser man i Sydeuropa, at det simpelthen er en familieopgave. Der ender vi næppe, men det bør diskuteres, om vi mere systematisk skal begynde at 'indregne de pårørende'" (DR, 2022). Med udtalelsen lægger Søgaard op til en genforhandling af den nuværende arbejdsdeling mellem familie og stat, og med ordet "indregne" antyder han, at familiemedlemmers omsorg for hinanden kan kvantificeres som en ressource, der kan indgå i et samfundsøkonomisk regnestykke.

Interessen for at inddrage familier og pårørende går igen i den siddende regerings (2024) seneste reformudspil på ældreområdet. Her fremhæves et "tættere samspil med civilsamfund og pårørende" (s. 28) som én af de bærende værdier i fremtidens ældreomsorg. Som det formuleres:

Der er brug for at tænke velfærd på en ny måde. Hvor flere byder ind, og hvor kvalitet er vigtigere, end hvem der leverer velfærden. Vi ønsker en bevægelse fra velfærdsstat til velfærdssamfund, hvor vi sammen skaber velfærden for ældre borgere på tværs af offentlige og private aktører, civil- og lokalsamfund og pårørende (Regeringen, 2024, s. 26).

Reformudspillet er motiveret af et ønske om at etablere en ny arbejdsdeling mellem staten og borgerne – en ny samfundskontrakt, hvor ansvaret for velfærd ikke længere primært løftes af offentlige myndigheder og institutioner. Når regeringen lægger op til en bevægelse fra "velfærdsstat til velfærdssamfund", mobiliseres fællesskab, solidaritet og beredvillighed som centrale moralske pejlemærker og nødvendige ressourcer i fremtidens ældreomsorg. Bevægelsen fra velfærdsstat

til velfærdssamfund kan betragtes som det, antropologerne Barbara Da Roit og Josien de Klerk med henvisning til Nikolas Rose betegner som en bevægelse hen imod etisk medborgerskab, dvs. en form for medborgerskab, hvor den enkelte ikke blot skal se sig selv som en del af et nationalt kollektiv, men også som et forpligtet medlem af et nabolag, en familie, en forening og andre lokale fællesskaber (Da Roit & de Klerk, 2014; Rose, 2000).

Idéen om at lægge flere velfærds- og omsorgsopgaver ud til pårørende, familier og civilsamfundet er et brud på ét af de centrale principper i den nordiske velfærdsstat, nemlig at de borgere, som kan arbejde, skal arbejde og betale skat, og at staten påtager sig det primære ansvar for at sikre, at alle borgere modtager den omsorg og støtte, de har brug for – fra vugge til grav (Andersen & Skaksen, 2022; Ploug et al., 2004). Denne grundlæggende aftale betyder, at velfærdsstater som den danske i nogle sammenhænge betegnes som “omsorgsfulde stater” (Rostgaard et al., 2022) – en betegnelse, som flere velfærdsforskere er begyndt at anfægte og revidere på baggrund af analyser af de neoliberale reformer og politikker, som siden 1990’erne og op gennem 2000’erne har præget centrale velfærdsområder (se bl.a. Dahl & Hansen, 2022). Foruden et øget fokus på privatisering og markedsliggørelse af offentlige ydelser har neoliberaliseringen af velfærdssektoren bl.a. betydet, at ansvaret for omsorg løbende er blevet forskudt fra staten til den enkelte, som forventes at tage ansvar for sin egen velfærd og sundhed, og til familien, som forventes at deltage i omsorgen af deres pleje- og behandlingskrævende familiemedlemmer.

Det øgede fokus på at inddrage pårørende i leveringen af velfærden gør det relevant at sætte fokus på og undersøge det moralske arbejde, som ledsager det praktiske og kropslige omsorgsarbejde, som pårørende yder i deres familie. Et skærpet fokus på det, vi kalder moralske regnskaber, kan give indsigt i, hvordan politiske reformer og bevægelser hen imod øget involvering af pårørende får indflydelse på, hvordan de ser sig selv som samfundsborgere, medborgere og familiemedlemmer, og hvordan de balancerer og forener de forskellige forpligtelser, der knytter sig til disse roller.

Kort om det empiriske materiale

Artiklen udspringer af forskningsprojektet *Care Across Generations*, hvor vi undersøger, hvordan intergenerationel omsorg og solidaritet udfolder sig i familien, i civilsamfundet og i velfærdssektoren. Den er baseret på et delprojekt, der fokuserer på den såkaldte “sandwich-generation” (Rapp et al., 2023) – voksne,

der både drager omsorg for både deres forældre med behov for hjælp og pleje og for deres egne børn og børnebørn (se også Burke, 2017; Hämmäläinen & Tanskanen, 2021; Manor, 2021).

Artiklen bygger på 11 semistrukturerede interviews med erhvervsaktive og pensionerede etnisk danske kvinder i alderen 44-82 år, som alle måder spiller en aktiv rolle i omsorgen for deres forældre og/eller nærmeste². Vi rekrutterede kvinderne via fysiske opslag på plejehjem og i boligblokke i København og Nyborg, og vi interviewede de første 11, der meldte sig. Alle kvinderne er eller har været erhvervsaktive, og de har alle et stort socialt netværk af familie og venner. Derudover er flere engagerede i deres nærområdes foreningsliv og lokalsamfund. Interviewene blev gennemført af artiklens anden forfatter fra juni til september 2023, enten hjemme hos informanterne eller på offentlige steder, og de havde en varighed på mellem 60 og 120 minutter. Før interviewene blev informanterne grundigt informeret om studiets formål, og de gav deres samtykke til at deltage i undersøgelsen i overensstemmelse med gældende forskningsetiske retningslinjer (Københavns Professionshøjskole, 2023).

Vi analyserede interviewmaterialet med inspiration fra Adele Clarkes (2005) grounded theory, som lægger op til en induktiv tilgang, hvor analytiske pointer og begreber genereres fra det empiriske materiale. Vi gennemgik, kodede og tematiserede hver især interviewmaterialet og delte derefter vores iagttagelser for at identificere og kvalificere de gennemgående temaer. Dette kollektive analysearbejde resulterede i flere skriftlige analyseudkast, som vi sammenlæste med antropologisk litteratur om omsorg for at nuancere vores analyser yderligere.

²Der var hverken mænd, pårørende med etnisk minoritetsbaggrund eller repræsentanter fra andre relevante pårørendegrupper blandt de 11 personer, som havde lyst til at deltage i vores undersøgelse. Derfor er deres erfaringer og perspektiver ikke repræsenteret i denne første afdækning. Andre dele af Care Across Generations-projektet vil sætte fokus på pårørende med andre livshistorier og livsvilkår for derigennem at få et mere nuanceret billede af pårørendes involvering i omsorgen for deres nærmeste (se bl.a. Rytter et al., 2021, for en undersøgelse af pårørende med etnisk minoritetsbaggrund).

Analytiske perspektiver

Et gennemgående tema i interviewmaterialet var kvindernes beskrivelse af omsorg som en form for ressource og som en ressourcekrævende aktivitet, der nødvendiggør skarpe prioriteringer og aktiv forvaltning. I deres fortællinger om, hvordan de forvalter denne ressource, brugte de et sammensat sprog til at beskrive de omsorgsforpligtelser, de oplever i deres familier, og deres måder at håndtere dem på. I deres fortællinger sammenfiltrede de på uproblematisk vis beskrivelser af, hvordan de sætter grænser, forhandler, sparer op, investerer, prioriterer og betaler tilbage, med beskrivelser af at føle ansvar, kærlighed og tilhør til deres familiemedlemmer. Dette sammensatte sprog bestående af både objektiverende og kvantificerende termer og subjektive og følelseladede vendinger fangede vores opmærksomhed, ikke mindst fordi økonomi og følelser ofte fremstilles som modsætninger både i forskningen og den offentlige samtale (Tronto, 2015).

I analysen, som følger, undersøger vi, hvordan kvinderne forsøger at udrede og håndtere en række forpligtelser, værdier og følelser, der er diffuse og vanskelige at afgrænse og få styr på. Dette arbejde og kvindernes sammensatte omsorgssprog analyserer vi som et udtryk for, at de fører et moralsk regnskab. Med denne betegnelse ønsker vi at indfange de måder, hvorpå pårørende og andre omsorgsgivere evaluerer deres egne og andres omsorgshandlinger, mens de afprøver, hvilken moralsk målestok der skal danne grundlag for, hvad der udgør god omsorg. I vores udforskning af kvindernes moralske regnskaber har vi især været inspireret af perspektiver i den antropologiske omsorgsforskning, som på forskellige måder fremhæver, at omsorg er en social og moralsk praksis og en potentielt knap ressource (Buch, 2015; Muehlebach, 2012), som er omgærdet af moralske forestillinger, politiske økonomier og kulturelle praksisser og forståelser (Alber & Drotbohm, 2015; Mol, 2010; Tronto, 2015).

Vores arbejde med kvindernes fortællinger har været informeret af perspektiver som fremhæver omsorgens moralske karakter. Ifølge antropologen Arthur Kleinman er omsorg en transformativ moralsk praksis, som ikke blot ændrer omsorgsmodtageren, men også omsorgsgiveren, som i omsorgen for en anden må påtage sig nye roller og former for ansvar med en ændret selv- og verdensforståelse til følge (Kleinman, 2009, 2012, 2019; se også Buch, 2015; Danely, 2022; Mattingly, 2014). I tråd hermed har antropologen Cheryl Mattingly tilbudt begrebet 'morsk laboratorium' til at beskrive, hvordan omsorg indebærer et eksperimentelt hverdagsligt arbejde med spørgsmålet: "Hvad er det gode, jeg vil forfølge" (Kuan & Grøn, 2017, s. 188). Svaret på dette spørgsmål er imidlertid hverken givet eller universelt, men bundet til den konkrete situation og sammenhæng, hvilket

betyder, at det kan være uklart og svært at vurdere for den enkelte, hvad der er det gode at gøre (Mattingly, 2014).

Vi har også arbejdet med perspektiver, som fremhæver, hvordan omsorg er intimt forbundet med spørgsmål om intergenerationelle gensidigheder og forpligtelser (Alber et al., 2008; Rytter et al., 2021). F.eks. har antropologerne Erdmute Alber, Sjaak van der Geest og Susan Reynolds Whyte (2008) fremhævet reciprocitet som én af de væsentligste kvaliteter ved intergenerationelle relationer (s. 6). For dem betegner reciprocitet en oplevelse af indbyrdes afhængighed, som kommer til udtryk i udvekslinger, hvor forskellige generationer giver til og tager fra hinanden over tid. En vigtig indsigt er, at intergenerationelle reciprocitetsrelationer er sammensatte, foranderlige og moralsk konfliktfyldte, da der med hver generation følger forskydninger og nye idéer om, hvad der skal udveksles, og hvordan og hvorfor (Alber et al., 2008; Rytter et al., 2021).

Spørgsmålet om reciprocitet og udvekslinger også blevet forfulgt i antropologiske studier af relationer mellem borgere og velfærdsstaten. Flere antropologiske studier fremhæver bl.a., hvordan de kvalitetsstandarder, styringsteknologier og service- og serviceideologier, som præger omsorgssektoren i Danmark, har afgørende indflydelse på og griber ind i, hvordan familiemedlemmer drager omsorg for hinanden og opfatter og balancerer deres rolle og forpligtelser som familiemedlemmer og samfundsborgere (Larsen, 2018; Rytter et al., 2021; Spalletta, 2024; Sparre & Rytter, 2021). F.eks. har antropologen Olivia Maria Spalletta vist, hvordan forældre til børn med Downs syndrom løbende forhandler med det danske velfærdssystem for at få adgang til den hjælp og de ressourcer, de per lov har krav på, og hvordan de i disse forhandlinger også forhandler og gentænker deres tilhørsforhold til og medborgerskab i Danmark. Hun argumenterer for, at forældrene udfører det, hun kalder 'kreativ bogføring' (2024, s. 3), hvor de løbende opgør og afbalancerer det, de giver til og modtager fra staten, og at denne bogføring er en central del af det at opfatte sig selv som en aktiv samfundsborger, der hører til og er en værdig modtager af hjælp (ibid.).

I vores analyser med kvindernes fortællinger har vi også arbejdet med perspektiver, som fremhæver, hvordan økonomi og omsorg i mange sammenhænge er sammenfiltrede størrelser. F.eks. påpeger filosofen Nancy Fraser (2016), at kapitalistiske systemer både udnytter og er afhængige af det omsorgsarbejde, som f.eks. finder sted i familier, og at sådanne systemer beror på en systematisk negligering af omsorgens betydning for økonomisk vækst. Sociologen Viviana Zelizer (2005) er også interesseret i relationen mellem økonomi og omsorg, når hun argumenterer for, at 'intim omsorg' ikke står i modsætning til eller finder sted i en anden sfære end f.eks. økonomi og jura, og at

det er problematisk at sentimentaliserer eller måske ligefrem romantiserer omsorg som adskilt fra spørgsmål om økonomi og økonomiske forhold. Det økonomiske og det følelsesmæssige væves derimod sammen i hverdagslivet. Det gælder ikke mindst omsorg. Som hun skriver: "In negotiating economic conditions of care, participants are also defining meaningful social relations" (s. 207).

Ved at inddrage disse perspektiver og pointer vil vi nu fokusere på to pårørende, Lisbeth og Charlotte, for at udforske, hvordan de i omsorgen for deres nærmeste forhandler med sig selv om, hvorfor og hvordan de skal engagere sig og lade sig forpligte. Vi har valgt at fokusere på netop de to, fordi de befinder sig i forskellige livsfasen og engagerer sig forskelligt i omsorgen for deres forældre, og fordi deres historier egner sig til at synliggøre en række gennemgående temaer i det samlede interviewmateriale. Selvom Lisbeth og Charlotte er forskellige, hvad angår deres livssituation og deres måde at engagere sig på i omsorgen for deres nærmeste, fører de begge moralske regnskaber, som de til tider har svært ved at få til at gå op.

Intergenerationelle forpligtelser, udvekslinger, investeringer og usikkerheder

Lisbeth er en nyligt pensioneret sygeplejerske på 66 år, hvis mor lever med fremskreden demens. Ligesom de andre pårørende, vi har talt med, beskrev hun sin omsorg for sin mor som en del af en kompleks intergenerational og familiemæssig udveksling og som en praksis, der har gjort, at hun er begyndt at tage livtag med eksistentielle spørgsmål om, hvem og hvordan hun skal og vil være, og hvad der ifølge hende bør ligge i at være en familie.

Da vi taler med Lisbeth, er moren netop flyttet på plejehjem, hvilket har ændret Lisbeths liv markant. Plejehjemmet ligger en kort cykeltur fra Lisbeths parcelhus, hvilket betyder, at hun næsten dagligt besøger sin mor, og følgelig at hun er blevet den i familien, som deltager mest i omsorgen for hende. Lisbeths søster bor i Jylland, og kommer kun indimellem til Sjælland.

Selvom Lisbeth føler, at hun er blevet den primære pårørende i sin mors liv og derfor må løfte mest, er hun ikke i tvivl om, hvorvidt hun skal gøre det. For Lisbeth er det både vigtigt og rigtigt at besøge moren, så ofte hun kan. Til vores spørgsmål om, *hvorvidt* hun føler sig forpligtet til det, forklarer hun:

Altså, forpligtelser bliver et negativt ord på en eller anden måde. Men der er jo nogle omsorgsopgaver, som knytter sig til, at vi er i familie med hinanden. Så det er jo ikke ligesom 'ret og pligt' i samfundet, men nogle andre uformelle forpligtelser, som bygger

på følelser, og det gør det jo ikke på ens arbejde. Det er jo noget andet, når det er ens familie. Vi [Lisbeth og hendes søster] taler jo tit om, at det er tid til payback til vores forældre (Lisbeth, 66 år).

Selvom der i Danmark i de seneste år har været et stigende politisk fokus på at forpligte pårørende til at tage sig af deres plejekrævende nærmeste, er det ikke denne politiske forventning, som Lisbeth forholder sig til, når hun skal forklare, hvorfor hun tager sig af sin mor. Som det fremgår, er hun ikke begejstret for ordet "forpligtelser", da det i hendes ører konnoterer formelle rettigheder og pligter, som man f.eks. ser på en arbejdsplads eller andre steder, hvor borgere er bundet af lovkrav og mere eksplicite moralske forventninger om at handle og tage ansvar på bestemte måder. Ifølge Lisbeth forholder det sig anderledes i en familie. Her er man følelsesmæssigt forpligtet til at drage omsorg for hinanden, ikke fordi man er pålagt det af en ydre instans, men fordi man er i familie "med hinanden" og følelsesmæssigt forbundet på måder, som ikke kan indfanges i en formel "ret og pligt"-relation. Lisbeths forestillinger om, hvad det vil sige at være familie, resonerer således med antropologen Janet Carstens (2000) forståelse af familie og slægtskab som komplekse mønstre af forbundethed, der udgøres af sociale, følelsesmæssige og symbolske bånd og praksisser.

Selvom Lisbeth mener, at formelle rettigheder og pligter ikke hører hjemme i familierelationer, er det bemærkelsesværdigt, at hun bruger udtrykket "payback" til at beskrive sin relation til sine forældre. På engelsk betyder "payback" "tilbagebetaling af gæld" eller "at gengælde" – en betydning, som umiddelbart får en til at tænke på et udvekslingsforhold, der er omgivet af eksplicite forventninger og krav. Det ville imidlertid være at forsimple kompleksiteten i omsorgsrelationer (Barnes, 2012) og intergenerationelle relationer (Alber, van der Geest & Whyte, 2008; Zabiliüté, 2023) at fortolke Lisbeths ordvalg som et udtryk for, at hun ser sine familierelationer som en transaktion eller en direkte udveksling, hvor den enes bidrag kan opvejes af den andens modydelse.

Selvom ordet "payback" normalt antyder en form for udveksling, synes ordet i hendes forståelse at have en anden betydning end blot afvikling af gæld. Ifølge antropologen David Graeber indebærer gældsafvikling normalvis, at de udvekslende parter relation afbrydes. Graeber skelner i sit arbejde med gæld mellem to typer af reciprokke relationer: lukkede og åbne. En lukket reciprok relation indebærer ifølge Graeber, at der er en bestemt tidshorisont, inden for hvilken relationen mellem to eller flere udvekslende parter kan forventes udlignet og dermed afsluttet. Derimod indebærer en åben reciprok relation en kontinuerlig udveksling mellem parterne, hvor de ikke nødvendigvis holder nøje regnskab med, hvad der gives og modtages. Dette skyldes den permanente gensidige

forpligtelse, som karakteriserer relationen – en gensidighed, som gør, at parterne i princippet ikke kan betale deres gæld til hinanden og dermed lukke relationen (Graeber, 2001, s. 220).

Man kan argumentere for, at Lisbeth, ved at bruge vendingen “payback”, henviser til en form for åben reciprocitet, hvor hun forpligter sig på at give (og modtage), men ikke noget bestemt. Og det er denne åbenhed i relationen – altså fraværet af eksplicite forventninger og krav om, hvad hun skal give – som gør, at hun hele tiden må forhandle med sig selv om og diskutere med sig selv, hvordan hun skal give sin omsorg, som hun udtrykker det i artiklens indledende citat. Den reciprocitet, hun udtrykker med vendingen “payback”, er ikke blot social, men også moralsk, fordi hun i fraværet af eksplicite forventninger selv og i samarbejde med sin søster skal finde ud af, hvad der er passende at gøre i relationen til sin mor, og hvad der skal kendetegne deres måde at være en familie. Selvom relationen kan kendetegnes som en åben reciprok relation, indebærer den paradoksalt nok, at Lisbeth fører et moralsk regnskab, hvor hun kontinuerligt evaluerer sine omsorgshandlinger, ikke for at lukke relationen, men for at sikre, at hun lever op til de forventninger, hun har – og udvikler – til sig selv.

Selvom Lisbeth forsøger at finde ud af, hvordan hun helt konkret skal gengælde sin mors omsorg, lader hun ikke til at være i tvivl om, at en form for intergenerational og forpligtende udveksling af omsorg skal kendetegne deres måde at være familie på. Dette var særligt tydeligt, da vores samtale faldt på Lisbeths relation til sine børn og børnebørn:

Altså, jeg er jo rigtig meget sammen med mine børnebørn, og jeg gør det af stor kærlighed og et personligt drive. Men det er jo også lidt en opsparing, man laver dér. Hvis man nu vendte dem ryggen og ikke gad investere sin tid og overøse dem med kærlighed, så er det jo ikke sikkert, at de gider at komme, hvis... når jeg får brug for det (Lisbeth, 66 år).

Her beskriver Lisbeth sin omsorg for sine børnebørn som både en kærlighedsbaseret handling og en “investering” og “opsparing”, som hun kan trække på senere i livet. Hun lader således til at forstå sin relation til sine børnebørn på to forskellige, men komplementære måder. På den ene side taler hun om en dyb og stærk følelse af kærlighed, omsorg eller hengivenhed (“stor kærlighed”) og en indre motivation og passion (“personligt drive”) for at være sammen med dem. På den anden side italesætter hun omsorgen for sine børnebørn som en form for forpligtende gestus og indskriver og forpligter derved både sig selv og sine børn og børnebørn i det, antropologen Elena Buch (2015) kalder en ‘intergenerational cirkulation af omsorg’ (s. 283). Lisbeth antyder imidlertid samtidig en form for intergenerational usikkerhed. Selvom hun igennem sine omsorgshandlinger forsøger at forpligte

sine yngre familiemedlemmer på at træde ind i en åben reciprok omsorgsrelation, lader det til, at hun samtidig føler usikkerhed med hensyn til, om de vil være der, når hun en dag får brug for det (se også Louw, 2022).

I omsorgen for sin mor slynges Lisbeth ind i moralske overvejelser, hvor hun ikke blot ansføres til at påtage sig nye former for omsorg, men også til at forholde sig til, hvad hun mener, skal udgøre en familie, og hvordan familiemedlemmer bør være forpligtede over for hinanden, og hvor hun helt konkret skal efterleve det, hun tror på. Som antropologerne Heike Drotbohm og Erdmute Alber (2015) udtrykker det, er omsorg en aktivitet "that presumes, produces, or confirms kin relations or perceptions of relatedness" (s.7). En central del af dette familieskabende arbejde er etableringen af et åbent moralsk regnskab, hvor hun på en og samme tid evaluerer sine konkrete omsorgshandlinger (og forestillinger) – hvad hun giver – og de moralske orienteringer, som guider hendes handlinger – hvad hun *bør* give.

At blive forælder for sin forælder

I takt med sin mors forværring er Lisbeth blevet mere og mere involveret i morens pleje: Hun bruger flere timer om dagen på at hjælpe sin mor med personlig hygiejne og på at deltage i morens daglige aktiviteter. Det har ændret deres relation og den måde, hvorpå Lisbeth ser sig selv i den. Mens hun ryster på hovedet, fortæller hun, at hun sommetider kommer til at præsentere sig selv som sin mors mor, når hun deltager i møder på plejecentret:

Vi har jo et meget ulige forhold. Den måde, jeg kan illustrere det på, er ... Altså, når man sidder i det der beboerråd og så skal præsentere sig selv, så kommer man til at sige: "Jeg er mor til Anna ... Nårh, nej!" [griner ad sig selv]. Altså, det fortæller jo alt! Og jeg er ikke den eneste, hvor dét kommer ud af munden. Den dér relation er jo byttet rundt (Lisbeth, 66 år).

Selvom fortælelsen er komisk, så udtrykker den præcist, at morens sygdom og forværring har ændret deres relation radikalt, og at Lisbeth nu befinder sig i en situation, hvor hun påtager sig opgaver og et ansvar, som typisk forbindes med forældreskab og det at have et primært omsorgsansvar for et familiemedlem. Fortælelsen rummer imidlertid ikke blot en symbolsk og følelsesmæssig ombytning af Lisbeths og morens roller, men også en praktisk og kropslig dimension. Under vores samtale fortalte Lisbeth, at hun indimellem skifter ble på sin mor, selvom det ikke huer hende:

Min mor er blevet blebruger, og dér føler jeg en forpligtelse. Jeg ved godt, hvor travlt de har. Når jeg sidder derinde, så kan jeg godt ordne det der. Men jeg synes faktisk ikke, det er sjovt. Men den rolle har jeg valgt at tage på mig. Det gør både min søster og jeg ... Når min mor beder om at komme på toilettet, så kan jeg godt følge hende på toilettet, og så kan jeg også skifte den ble, og det tænker jeg, er en højere grad af værdighed, selvom jeg er hendes datter, frem for at hun måske skal vente 10 minutter på, at der kan komme en og skifte hende (Lisbeth, 66 år).

Det er interessant her, at Lisbeth ser sig selv som omsorgsgiver i et bredere omsorgsarrangement (Hillersdal & Winther, 2023), som udover hende selv også omfatter plejepersonalet på plejecentret, som hun hjælper ved blandt andet at skifte morens ble, men også ved at arrangere og bistå ved de sociale arrangementer for beboerne. Lisbeths omsorgsarbejde har således flere retninger og interesser. Det er i den forstand dobbelt: Hun yder omsorg for sin mor, som hun føler sig forpligtet over for, og hun yder omsorg for personalet, som hun er solidarisk med. At forene disse to forpligtelser er imidlertid ikke uproblematisk for hende. Som det fremgår, er hun nødt til at afveje, hvad der er mest værdigt – eller mindst uværdigt – for moren: at lade moren vente på at blive skiftet af en professionel eller at skifte bleen selv med det samme, vel vidende at moren ikke ville acceptere at gå med ble eller blive skiftet af sin datter, hvis hun ikke var ramt af demens: “Hvis min mor vidste, at hun skulle blive blebruger og ikke altid kunne holde på vandet og oftest heller ikke på sin afføring ... Jeg kan love dig, at hun ville tage sit eget liv, hvis hun vidste det!”.

Hun har også været i tvivl om, hvor meget hun skulle engagere sig i det sociale liv på plejehjemmet, og på grund af morens forværring, har hun valgt at slippe ansvaret for de ugentlige kaffesammenkomster, som hun ellers stod i spidsen for:

Jeg kunne simpelthen ikke mobilisere ressourcerne til at gøre det. Det er svært at holde gejsten oppe, når ens pårørende bliver så dårlig ... Man kan ikke både give noget til en mor, som er meget forvirret og ikke kan være i det, og så være tovholder på noget, hvor der sidder tolv andre beboere, som jo potentielt set er lige så dårlige som ens egen mor (Lisbeth, 66 år).

Det er imidlertid ikke bleskiftet og det antropologerne Barbara Da Roit og Josien de Klerk (2014) har kaldt “smelly care”, eller de sociale aktiviteter, som er det sværeste for Lisbeth. Det mest smertefulde for Lisbeth er, at hun langsomt taber sin mor til demens. Samtalerne er blevet sværere og sværere, og det udmatter hende at prøve at finde mening i morens tale, der bliver mere og mere usammenhængende. Hun fortæller, at moren sjældent kan genkende hende eller huske, at hun har været hos hende. Hun uddyber:

Den måde at kommunikere på er virkelig, virkelig anstrengende. Når jeg har været sammen med min mor, så er min hjerne jo gennemhullet, fordi det er ikke muligt at tænke sammenhængende tanker. Man bliver hele tiden afbrudt i øst og vest og hist og pist ... Man bliver SÅ træt. [...] Hun er jo forsvundet i den proces. Det bliver ren nonsenssamtale. Og alligevel er der den der navigeren i samtalen med hende, hvor man både skal se, nu tror jeg, at der er et glimt af min gamle mor, en bevidsthed, hvor hun forstår, og så til, at det er rent volapyk. Hvornår er det, man skal tale hende efter munden? Og hvornår skal man svare? Og hvordan krænker jeg hende mindst muligt i min måde at have samtalen på? Den afvejning gør jeg jo hele tiden, når jeg sidder overfor hende. [...] Det er på ingen måde en naturlig samtale. [...] Der bliver også noget pligt forbundet med det. Fordi... Nu var jeg der ikke i går, og jeg tror godt, jeg kan nå det i dag... Og så bliver der hele tiden den der forhandling med mig selv. Men hun kan jo ikke huske, at jeg ikke var der i går (Lisbeth, 66 år).

I det ovenstående fortæller Lisbeth om det følelsesmæssige og relationelle arbejde, som hun lægger i at blive ved med at genkende sin mor, som ikke genkender hende og mere og mere bliver en anden (se også Taylor, 2008). I citatet er det tydeligt, at Lisbeth kæmper med at "finde" sin mor i alt det "volapyk" og "nonsens", som præger deres samtaler, og at hun må lægge et enormt arbejde i at interagere med hende. Flere forskere har påpeget, at pårørendes omsorg for mennesker med demens udgør en "paradigmatisk case" på svære omsorgsrelationer, fordi reciprocitet fra den, som modtager omsorgen, ikke længere kan forventes (Barnes, 2012; Kleinman, 2019). Ifølge Kleinman (2019) kan dette gøre det tæt på umuligt at give omsorg, fordi omsorgsmodtageren spiller en aktiv og altafgørende rolle i den omsorg, hun eller han modtager. Omsorgsmodtagerens – om end små – anerkendende gestusser og genkendelse er afgørende for omsorgsgiverens handlinger, for det er herigennem, at de bliver meningsfulde. At reciprociteten mellem Lisbeth og hendes mor er udfordret, fremgår tydeligt af Lisbeths fortælling. Sygdommen forstyrrer morens evne til at gengælde og besvare datterens handlinger og gestusser – en gensidighed, som tidligere har bundet dem sammen og gjort deres samvær gensidigt meningsfuldt (se også Danelly, 2022; Higgs & Gilleard, 2016). Som Lisbeth fortæller, gør de svære samtaler, at samværet med moren bliver præget af pligt – en form for ydre eller universel nødvendighed – som føles som en byrde, frem for af en gensidigt meningsfuld og forpligtende situeret udveksling.

I takt med morens forværring har Lisbeth sværere og sværere ved at leve op til sine egne forventninger om, hvad hun skal gøre, og hvordan hun skal indgå i omsorgen. Som sygeplejerske er hun klar over, at mennesker med fremskreden demens kan leve i lang tid, og hun er begyndt at indse og forholde sig til, at der

højest sandsynligt kommer et tidspunkt, hvor hun bliver nødt til at overlade hende til professionelle plejere.

Det, der jo er med de demente, det er, at hun jo har relativt god fysik ... Hun kan jo holde lang tid endnu ... Og det er jo det ... Altså, så bliver det svært. Det at skulle tænke, at hvis hun holder to-tre år endnu, så kommer jeg ikke til at besøge hende helt lige så tit. Jamen, at skulle tænke, at ens mor er blevet så institutionaliseret, at min søster og jeg ikke kommer og besøger hende mere, for hun har ikke nogen glæde af det. At tænke, at nu er hun fuldstændig overladt til nogen andre, som er i stand til dagligt at mobilisere så meget professionel omsorg, så hun ikke får liggensår og alting ... Det synes jeg, er virkelig hårdt at tænke på (Lisbeth, 66 år).

Antropologen Jason Danely (2022) har introduceret begrebet "fragil resonans" for at beskrive den skrøbelige samklang mellem omsorgsgiver, omsorgsmodtager og verden omkring dem, som udgør grundlaget for omsorgen. Ifølge Danely er omsorgsgiverens skrøbelighed og åbenhed afgørende for, at der kan opstå en følsom og empatisk omsorg, og at omsorgsgiveren løbende kan tune ind på omsorgsmodtageren. Den samme skrøbelighed og åbenhed, som gør omsorgen mulig, kan imidlertid også føre til oplevelser af udmattelse og lidelse og følelser af fremmedgjorthed og håbløshed, når omsorgsgiveren føler, at han eller hun ikke kan leve op til sine egne og andres forventninger til omsorgen. Det, man kan kalde en resonans mellem Lisbeth og hendes mor, har indtil morens forværring gjort omsorgen meningsfuld for Lisbeth, men den stigende dissonans, som hun oplever i takt med morens forværring, betyder, at hun konfronteres med spørgsmål om, hvor længe hun kan klare det, og hvor lidt respons fra sin mor hun kan holde til. Hun ansøres således på en ny måde til at føre en form for moralsk regnskab, hvor hun må teste sine moralske forestillinger om, hvad hun kan klare – ikke blot at være en del af (at være sammen med sin mor), men også at være vidne til (at moren overlades til professionelle).

At prioritere skarpt og leve med den dårlige samvittighed

Charlotte er en selvstændig forretningskonsulent på 60 år, som forsøger at balancere mellem at gøre karriere, at drage omsorg for sin far på 88 år og at være sammen med sin sammenbragte familie. Charlottes far har været igennem et langvarigt sygdomsforløb, som har involveret flere indlæggelser og forflytninger. Det har taget hårdt på både faren, hende og resten af familien. Ligesom Lisbeth

er det for Charlotte en selvfølgelighed at tage sig af sin familie. Som hun fortalte: "Mine egne ubevidste værdier er jo, at man selv skal tage sig af sin familie. Uanset. For better and for worse. Det ligger jo ret dybt i mig." Men hvor Lisbeth i omsorgen for sin mor skal realisere sine eksisterende familieværdier, skal Charlotte først og fremmest gøre op med sig selv, hvem der egentlig udgør hendes familie. Hun må, med Carstens (2005) ord, "gøre" sin familie på en ny måde i lyset af farens tiltagende sårbarhed.

Charlotte tænker meget over, hvordan hun skal efterleve værdien om, at man skal tage sig af sin familie, i en hverdag med mange "stakeholders", som hun betegner medlemmerne i sin sammenbragte familie, som omfatter to voksne børn fra et tidligere ægteskab, to små børnebørn og hendes nuværende partner, som har fire voksne børn, som hun også føler sig forbundet til:

Det er ikke bare en kernefamilie, der samles til jul, ik'? Jeg har mange stakeholders [griner]. Jeg kan godt føle mig en lille smule stresset indimellem, fordi jeg godt kan føle mig lidt splittet i, hvordan jeg skal prioritere. Man kører lidt slalom i det der. Men jeg tror, at i stedet for at prøve at være lidt alle vegne, så lave nogle lidt skarpe prioriteringer. Og så leve med den dårlige samvittighed, det afstedkommer. Og håbe på, at der er nogen, der tilgiver dig i den anden ende [hun slår ud i et grin] (Charlotte, 60 år).

Selvom begrebet stakeholder hører til Charlottes professionelle vokabular, er det interessant, at hun bruger det, når hun beskriver de mennesker, som hun betragter som sin familie. At bruge begrebet "stakeholder" som normalt anvendes om personer med interesser i en virksomhed, kan ses som hendes måde at skabe en refleksiv distance til sine familiemedlemmer – en distance, som gør hende i stand til at vurdere og prioritere, hvilke hensyn og interesser hun vil pleje, og dermed, hvordan hun fremover føler sig nødsaget til at 'gøre' familie. Det indebærer, at hun må prioritere og vurdere, hvilke familierelationer hun skal give forrang, og hvilke familierelationer der nu må træde mere i baggrunden. Hun står således i en situation, hvor hun føler sig nødsaget til at skabe klarhed i den "vedvarende diffuse solidaritet" (Schneider, 1980, s. 51), som indtil nu har kendetegnet hendes måde at gøre familie på og som ifølge sociologen David Schneider er kendetegnende for den vestlige verden. Charlotte har, som hun fortalte, lavet en prioriteret liste, som hun kan leve med, og som skaber orden i hendes mange "stakeholders": "Der har jeg sat sådan en ret klar grænse: Det er mine børn først. Det er prioriteringen. Så er det min far, fordi han ikke kan klare sig selv, og så kommer resten efterfølgende." I denne skarpe prioritering og afgrænsning tegner Charlotte således konturerne af et "moralsk projekt" (Mattingly, 2014), hvor det bliver muligt for hende at forpligte

sig mere på nogle familierelationer end på nogle andre, selvom denne prioritering – som hun fortalte – stadig indebærer at skulle leve med dårlig samvittighed. Charlotte har også dårlig samvittighed over, at hun prioriterer sit arbejde og ikke synes, at hun lever op til de forestillinger om, hvordan en pårørende skal være, som hun møder i sin omgangskreds. Hun holder meget af sit arbejde, og hun er ikke villig til at opgive det for at dedikere sig til omsorgen for sin far og sine børnebørn, hvilket flere i hendes netværk har valgt at gøre:

Jeg kender jo også folk, der siger: "Jamen, så siger jeg mit job op, for så har jeg mere tid til mine børn og børnebørn og gamle forældre og så videre". Og det har jeg da også tænkt lidt over. Men jeg kan sgu godt lide mit arbejde. Og det er faktisk det, der holder mig 'sane', ik'? Og det kan jeg også godt få lidt dårlig samvittighed over, at jeg ikke bare er totalt opofrende. Men det har jeg faktisk ikke lyst til. Jeg kan have lidt dårlig samvittighed over, at der ikke er mere Florence i mig, men det er der altså ikke [hun griner lidt igen] (Charlotte, 60 år).

Når Charlotte fremhæver bekendte, som siger deres job op for at passe deres pårørende, og introducerer forestillinger om selvopofrelse med henvisning til sygeplejefagets koryfæ Florence Nightingale, italesætter hun de kønnede normer om omsorg, som hersker i hendes omgangskreds. Selvom hun genkender disse normer, abonnerer hun også på en anden central kulturel værdi i Danmark, nemlig at arbejde og gøre karriere (Hansen et al., 2022). Danely (2022) beskriver, hvordan en omsorgsgivers resonans med dominante kulturelle narrativer om omsorg er det, der giver mening til omsorgshandlinger (s. 4). Han beskriver omvendt også, at omsorgsgivere kan opleve dissonans, når de ikke kan leve op til de herskende kulturelle normer og forventninger, der gælder for omsorgsgivere. Charlotte oplever, at hun skal finde en balance og leve op til to umiddelbart modsatrettede værdier: at ofre sig for familien og at realisere sig selv på arbejdsmarkedet.

Forhandling og evaluering af det offentliges omsorg

Charlottes far har i de seneste fem år været gennem en svær periode, og det var svært for hende at gennemskue, hvordan det stod til. Hun fortalte, at han nogle gange virkede normal, andre gange slet ikke, og at hun efter en række besøg opdagede, at han drak op til tre flasker rødvin om dagen, og at han generelt havde svært ved at huske og klare simple hverdagsting. Med lige dele chok og ironisk distance i stemmen beskrev hun, hvordan hun en dag fandt ham i færd med at spise en rå fisk, da han ikke vidste, hvad han skulle gøre med den. For at finde

ud af, "hvad fanden der er op og ned", og få en vurdering af ham kontaktede hun efterfølgende en privatpraktiserende sygeplejerske, som hurtigt kunne fortælle, at han havde fremskreden demenssygdom og havde behov for langt mere støtte i hverdagen. Charlotte fortalte, at faren var velhavende, og for at dække hans plejebehov besluttede hun i samråd med sine to brødre, der bor i Jylland, at betale for en omfattende privat hjemmeplejeordning.

Fordi Charlotte bor på Sjælland, blev hun den i søskendeflokken, der hovedsagelig kom til at stå for koordineringen af farens pleje med det private plejebureau, hvilket betød, at hun fik indsigt i farens økonomi og senere også i den offentlige sektors bureaukrati. I vores samtale fortalte hun, at hun hurtigt kunne se, at der ikke ville være råd til at fortsætte den private ordning, selvom den tydeligvis var god for faren:

Vi var faktisk i tvivl, da vi fik [plejehjems]pladsen, om vi skulle sige ja. På det tidspunkt vidste vi ikke hvor længe ... Han blomstrede jo faktisk fysisk op under den der pleje og omsorg, så jeg tænkte, at han kan jo leve mange år endnu. Men det koster 3 millioner kroner om året, sådan en pasning der. Det rækker det jo ikke til, hvis han lever 10 år endnu. Så det var egentlig et ret simpelt regnestykke. Og man kan jo ikke bare sige: "Øh, vi vil ikke have den nu, men måske om et halvt år". Så vi besluttede at sige: "Ja!". Og det var jo meget mod hans vilje. Det var det. Det var et overgreb (Charlotte, 60 år).

Som det fremgår, var det langtfra enkelt for Charlotte og hendes brødre at beslutte, hvorvidt de skulle fortsætte med den private plejeordning, så længe økonomien rakte til det, eller takke ja til kommunens tilbud om en plejehjemsplads og dermed gå imod farens ønske om at tilbringe den sidste del af livet i sit eget hjem. Dilemmaet var, at de ikke fandt nogen af løsningerne holdbar. Den private plejeordning var nogenlunde moralsk holdbar, men økonomisk uholdbar. Omvendt var den offentlige plejehjems løsning økonomisk holdbar og kun nogenlunde moralsk acceptabel. "Jeg kan godt få lidt dårlig samvittighed over, at jeg har udliciteret plejen af min far", som Charlotte fortalte.

Ordet "udlicitere" bruges typisk i offentlig forvaltning, hvor det normalt henviser til det at overlade opgaver eller aktiviteter, som udføres af en offentlig myndighed eller organisation, til private virksomheder. Charlottes brug af ordet kan ses som en humoristisk karikering, hvorigennem hun skaber en ironisk distance til den svære beslutning, det var at lade faren flytte på plejehjem, og til idealet om, at en datter burde passe sin gamle far, som tydeligvis spørger som en

moralsk målestok, hun evaluerer sig selv efter. Som Mattingly (2013) understreger, rummer den enkeltes moralske arbejde altid risikoen for moralsk fiasko og en oplevelse af, at "ethvert valg og enhver handling på en eller anden måde er moralsk forkert" (s. 306; vores oversættelse), og det er netop det, der også er på spil for Charlotte, når hun oplever tilbagevendende samvittigheds kvaler.

Efter at Charlotte og hendes brødre havde takket ja til plejehjemspladsen, håbede de, at de kunne afslutte den private plejeordning. Men efter nogle måneder oplevede Charlotte, at hendes far fik det dårligere, både fysisk og psykisk: "Der havde vi det sådan ... Lige om lidt så dør han af det her, og så tog vi én af sygeplejerskerne ind igen for at se, om det kunne noget." Tilkøbet af en privat sygeplejerske til dagligt at komme nogle timer hos faren oplever Charlotte, er nødvendigt, for at faren får den rette pleje og omsorg, for hun er kritisk overfor det niveau, som det offentlige plejehjem kan levere: "Det er minimeret til ... det allermest nødvendige. [...] Der er ingen omsorg. Der er ingen hygge". Charlotte er også frustreret over, hvor meget hun skulle forhandle med det offentlige velfærdssystem for at få adgang til ydelser og servicier til sin far. I vores samtale fremhævede hun de komplicerede bureaukratiske processer og udtrykte frustration over, at selv de mindste aspekter af farens pleje krævede separate godkendelser og bevillinger: "Der skal jo søges om en separat bevilling på alt lige fra støttestrømper til bleer til ... hvad ved jeg." Charlotte er ikke blot frustreret over det, hun oplever som lav kvalitet i pleje- og omsorgsarbejdet og de tunge bureaukratiske processer; hun er også frustreret over, at hun som pårørende forventes at løfte opgaver, som ifølge hende burde ligge hos de professionelle:

Problemet er nu, at de efterlyser hjælp fra de pårørende, men vil jeg ser også bare et system, der ikke fungerer. Ikke engang det mest basale sker. Og så bliver man irriteret. Fordi så føler man bare: 'Altså, I laver jo ikke de ting, I skal', og så samtidig skal vi så også – du ved, søger I også hjælp fra os ... Get a grip! Få det til at fungere – så vil vi gerne chippe ind. Få de der helt basale faglige ting til at fungere, som vi ikke kan tage os af. Og hvis det fungerer, så tror jeg også, at der er større velvilje for, at man involverer sig mere. Men jeg tænker lige nu: "Hvad får vi overhovedet for vores penge?" (Charlotte, 60 år).

Charlotte har, som det fremgår, en klar forestilling om, at den professionelle omsorg skal være fagligt funderet, og at der bør være en klar opgavefordeling mellem pårørende og professionelle plejere. Charlottes kritik af den offentlige omsorg flugter med kritikken fra forskere, som har fremhævet, hvordan de seneste årtiers reformer bl.a. har medført, at omsorg bliver leveret som en række prissatte enkeltydelser, -servicier og -tilbud, og at den offentlige omsorg som et

resultat er blevet “tynd” og “ikke-god-nok” (Hansen, 2023; Hansen et al., 2022). Hendes frustration vidner om, at hun har en forståelse af samfundskontrakten, som indebærer nogle specifikke forventninger til omsorgen i velfærdsstatens institutioner, som hun oplever, ikke bliver indfriet. Den lave kvalitet, som Charlotte oplever, har gjort, at hun er begyndt at interessere sig for, *hvordan* “staten” lever op til sin del af samfundskontrakten. Ifølge Charlotte bør denne være kendetegnet ved en åben reciprok relation (Graeber, 2001), fordi statens omsorg for den enkelte ikke bør være afhængig af den enkeltes bidrag i form af skattebetalinger eller engagement. Hun begynder – med Graebers ord – at lukke relationen, når hun begynder at gå op i, hvad hun får, og hvad hun giver, og på den måde behandler relationen mellem hendes familie og staten som en direkte transaktion. Dette bliver tydeligt, når hun f.eks. gør velfærdsprofessionelles samarbejdsevner og de offentlige institutioners ydelsesniveau til en præmis for sit engagement og samarbejde, og når hun lægger op til en form for direkte udligning ved at sætte spørgsmålstejn ved, hvad skattepengene går til. I omsorgen for sin far påbegynder Charlotte således det, antropologen Olivia Spalletta kalder kreativ bogføring (2024). De forældre, Spalletta har fulgt, praktiserer en form for kreativ bogføring, som handler om at gøre sig fortjent til velfærdsstatens omsorg. Charlotte, derimod, praktiserer en form for bogføring, som handler om at ansvarliggøre velfærdsstaten og synliggøre, at det moralske regnskab for hende ikke stemmer. Hvor forældrene i Spallettas analyse evaluerer sig selv som værdige omsorgsmottagere, evaluerer Charlotte i højere grad staten som en værdig omsorgsgiver.

Afsluttende diskussion

Afsættet for denne artikel har været det aktuelle politiske fokus på at engagere pårørende i omsorgen for deres ældre familiemedlemmer og de seneste årtiers reformer af ældre- og omsorgsområdet i den danske velfærdsstat, som har indebåret en gradvis forflytning af ansvar fra staten til individet, familien og civilsamfundet (Dahl & Hansen, 2022; Regeringen, 2024). Præmissen for analysen har været, at det i en tid, hvor pårørende forventes at spille en større og mere aktiv rolle i velfærdssamfundet, er vigtigt at undersøge de moralske dilemmaer, pårørende oplever og må håndtere, når de involverer sig i omsorgen for en nærtstående, og hvordan de forholder sig til spørgsmål om, *hvorfor* og *hvordan* de skal engagere sig og lade sig forpligte.

Med denne artikel har vi vist, hvordan det at involvere sig i omsorgen for sine

forældre er en kompleks moralsk praksis, der aktualiserer spørgsmål om, hvad der skal kendetegne de intergenerationelle forpligtelser i ens familie og ens rolle som borger i samfundet. Igennem næranalyser af to pårørendes overvejelser om deres omsorgsarbejde og guidet af indsigter fra den antropologiske omsorgsforskning har vi vist, hvordan de pårørende fører et moralsk regnskab, hvor de evaluerer deres egen, familiens og "statens" omsorg og samtidig må forholde sig aktivt til, hvad god (nok) omsorg kan være. I omsorgen for deres forældre slynges de to pårørende Lisbeth og Charlotte ind i moralske overvejelser om, hvad de kan og vil give. De skal f.eks. overveje, hvem i familien de er forpligtede overfor, og hvordan, og således gennem et moralsk regnskab "gøre" familien på ny i lyset af de nye omsorgsbehov i familien (Carsten, 2000). De skal også afveje den balance, der skal være i relationen mellem omsorgsgiver og -modtager, som når Lisbeth f.eks. overvejer, hvor lidt respons fra sin mor hun kan holde til, eller når Charlotte overvejer, hvordan hun skal forholde sig til de idealer og forventninger om, hvordan man skal være pårørende, som hun støder på i sin omgangskreds. Endelig anspores de i omsorgen for deres nærmeste til at overveje deres forventninger til velfærdsinstitutionernes omsorg og service og forholde sig kritisk til staten som omsorgsgiver og de etikker og idéer om reciprocitet, som de offentlige omsorgs- og plejearrangementer bygger på.

Deres moralske regnskaber er drevet frem af et sammensat omsorgssprog, som de bruger til at afveje og afstemme de omsorgsværdier, de både mærker og konfronteres med i omsorgen for deres nærmeste. Lisbeth taler både om "uformelle forpligtelser" i familien, "personligt drive" og om at drage omsorg af "stor kærlighed" og "overøse" familiemedlemmer med "kærlighed", men også om "payback", "investering" og "opsparing". På samme måde taler Charlotte om, hvordan det at drage omsorg for sin familie ligger "dybt" i hende, samtidig med at hun taler om "at prioritere", "at udlicitere plejen" af sin far og om at "chippe ind" på plejehjemmet. Analysen har vist, hvordan de igennem dette sammensatte sprog forsøger at udrede og ordne en række forpligtelser, værdier og følelser, der er diffuse og vanskelige at afgrænse og få styr på.

Det er ikke overraskende, at Lisbeth og Charlotte i deres fortællinger både henviser til kærlighed og økonomi, da familier i mange sammenhænge udgør en både social og økonomisk enhed (Fraser, 2016; Zelizer, 2005). Deres brug af økonomiske termer og billeder i deres omsorgsfortællinger er imidlertid interessant, fordi det, de beskriver, kun sjældent handler om konkrete penge og transaktioner. De økonomiske og forvaltningsmæssige handlinger optræder mere metaforiske end repræsentative, og man kan således argumentere for, at de billeder, som deres økonomiske sprogbrug fremmaner, er et led i det, antropologen

Lisa Stevenson (2014) kalder en imagistisk erkendelsesmåde (s. 10-11). Ifølge Stevenson kan et billede – forstået bredt som et objekt, et udsagn, et fænomen osv. – virke imagistisk ved at kondensere og abstrahere en levend erfaring på en måde, som ikke er repræsentativ eller faktisk, men som både indfanger hverdagslivets modsætninger og ambivalenser og åbner for nye måder at tænke og handle på. Et billede i denne forståelse overskrider således de meninger, det kommunikerer, og den information, det på overfladen symboliserer.

I vores informanternes tilfælde lader det til, at de økonomiske billeder – og de tilsyneladende rationelle ræsonnementer, de tillader – gør dem i stand til at håndtere de flydende og diffuse forestillinger om forpligtelser og forbundetheder, som hersker i deres familier og omverden. De økonomiske billeder og de dertilhørende betydninger kan ses som dele af en samlet narrativ, som gør det muligt for dem at skabe orden i omsorgens rod (Seaman et al., 2019). Som antropologen Jason Danely (2022) har argumenteret for, kan narrativer skabe orden og sammenhæng i de “volatile møder”, som omsorg indebærer (s. 4). Den orden og sammenhæng, som de økonomiske termer skaber, er imidlertid skrøbelig netop på grund af omsorgens volatilitet og “messiness” (Seaman et al., 2019), som gør, at regnskabet, så at sige, aldrig rigtig går op. I den forstand udtrykker brugen af økonomiske termer en form for fantasi om, at pårørende som Lisbeth og Charlotte kan forvalte deres omsorg på en præcis, kontrolleret og retfærdig måde – en fantasi, som næppe lader sig realisere, men som ikke desto mindre udtrykker et ønske om, behov for eller længsel efter en form for kontrol. De fantasier om rationel ressourceforvaltning, som udtrykkes igennem de økonomiske termer og billeder, fungerer på den måde som en art moralsk laboratorium, hvor de kan udforske og håndtere deres ønsker og længsler, selvom de ikke altid kan adresseres i det konkrete omsorgsarbejde.

Vores interviewpersoners sammensatte sprog om omsorg går igen i den offentlige samtale om omsorg, hvor eksempelvis politikere og embedsmænd mobiliserer familie-billeder og de dertilhørende idéer om forpligtelser og forbundetheder, når de taler om, at velfærdsstaten skal forvandles til et velfærdssamfund, samtidig med at de mobiliserer økonomiske billeder og dertilhørende idéer om effektiv ressourceudnyttelse, når der tales om at “indregne” de pårørendes omsorg i leveringen af velfærd. En risiko ved dette sammensatte sprog om omsorg er, at de økonomiske billeder bliver styrende for, hvordan omsorg forstås og forvaltes, navnlig at omsorg betragtes som en frit tilgængelig “ressource”, som blot kan indregnes i et samfundsøkonomisk regnskab. Nærværende analyse peger på, at pårørende i høj grad allerede er dybt involverede i omsorgen for deres nærtstående, og at deres omsorg næppe er en ressource, men et engagement, som er omgærdet

og bundet af komplekse moralske logikker og spørgsmål. At interessere sig for og forstå disse er en vigtig forudsætning for at kunne begynde at tale om at "indregne" den omsorg, pårørende yder for deres nærmeste.

Litteratur

- Alber, E., & Drotbohm, H. (2015). *Anthropological Perspectives on Care: Work, Kinship, and the Life-Course*. Palgrave Macmillan. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/kbdk/detail.action?docID=4716843>
- Alber, E., Sjaak van der, G., & Whyte, S. R. (2008). *Generations in Africa: Connections and Conflicts*. Lit. Verlag, Berlin.
- Andersen, T. M., & Skaksen, J. R. (2022). Velfærdssamfund – en social kontrakt på tværs af generationer. In J. R. Andersen & J. R. Skaksen (Eds.), *Et aldrende Danmark*, pp. 100–114). ROCKWOOL Fondens Forskningsenhed & Gyldendal.
- Armstrong, P., & Szebehely, M. (2023). Introduction: Framing and comparing unpaid care work. In P. Amstrong (Ed.), *Unpaid Work in Nursing Homes* (pp. 1–17). Policy Press. <https://bristoluniversitypressdigital.com/display/book/9781447366188/ch001.xml>
- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life: An ethic of care in practice*. Bristol University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt9qgvc9>
- Buch, E. D. (2015). Anthropology of Aging and Care. *Annual Review of Anthropology*, 44, 277–293.
- Burke, R. J. (2017). The sandwich generation: Individual, family, organizational and societal challenges and opportunities. In R. J. Burke & L. M. Calvano (Eds.), *The Sandwich Generation* (pp. 3–39). Edward Elgar Publishing. <https://www.elgaronline.com/edcollchap/edcoll/9781785364952/9781785364952.00007.xml>
- Carsten, J. (2000). *Cultures of Relatedness: New Approaches to the Study of Kinship* (edited). Cambridge University Press.
- Clarke, A. E. (2005). *Situational Analysis: Grounded Theory After the Postmodern Turn*. SAGE.
- Danmarks Radio. (2022). Sundhedsøkonom: Ældreplejen skal være mere 'sydlandsk', DR Nyheder 11. okt. 2022. <https://www.dr.dk/nyheder/politik/folketingsvalg/sundhedsoekonom-aeldreplejen-skal-vaere-mere-sydlandsk>
- Da Roit, B., & de Klerk, J. (2014). Heaviness, intensity, and intimacy: Dutch elder care in the context of retrenchment of the welfare state. *Medical Anthropology Theory*, 1, 1–12. <https://doi.org/10.17157/mat.1.1.204>
- Dahl, H. M., & Hansen, L. L. (2022). Introduction: A care crisis in the Nordic welfare states? In L. L. Hansen, H. M. Dahl, & L. Horn (Eds.), *A Care Crisis in the Nordic Welfare States?* (pp. 1–19). Policy Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv2321kf86>
- Danely, J. (2022). *Fragile resonance: Caring for older family members in Japan and England*. Cornell University Press.
- Danske Patienter. (2019). *Undersøgelse: Pårørende under pres*. Danske Patienter. <https://danskepatienter.dk/publikationer/undersogelse-paaroeerende-under-pres>
- Eskelinen, L., Boll Hansen, E., & Frederiksen, M. (2006). Fra omsorg til service: nyorientering i hjemmeplejen? *Socialvetenskabelig Tidsskrift*, 13(1), 19–34.
- Fraser, N. (2016): Contradictions of capital and care, *New Left Review*, July-August: 99–117.

- Graeber, D. (2001). *Toward An Anthropological Theory of Value*. Palgrave Macmillan US. <https://doi.org/10.1057/9780312299064>
- Hämäläinen, H., & Tanskanen, A. O. (2021). 'Sandwich generation': Generational transfers towards adult children and elderly parents. *Journal of Family Studies*, 27(3), 336–355. <https://doi.org/10.1080/13229400.2019.1586562>
- Hansen, L. L., Dahl, H. M., & Horn, L. (Eds.) (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>
- Hansen, L. L. (2023). Omsorgskrisen og udfordringerne til velfærdsstatens bæredygtighed. *Økonomi & Politik*, 2023(3), 11–27. <https://doi.org/10.7146/okonomi-og-politik.v2023i3.141094>
- Hilliersdal, L., & Winther, J. (2023). Intergenerationelle omsorgsarrangementer i et aldrende samfund. *Tidsskriftet Antropologi*, (86), 63–74. <https://doi.org/10.7146/ta.vi86.141322>
- Higgs, P., & Gilleard, C. (2016). Interrogating personhood and dementia. *Aging & Mental Health*, 20(8), 773–780. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1118012>
- Johansen, M. B., Aarhus, R., & Kass, E. D. (2024). *At være pårørende i Danmark – en kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et hverdagslivsperspektiv*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. <https://www.vive.dk/media/pure/rv74poov/24963100>
- Kleinman, A. (2009). Caregiving: The odyssey of becoming more human. *The Lancet*, 373(9660), 292–293. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60087-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60087-8)
- Kleinman, A. (2012). Caregiving as moral experience. *The Lancet*, 380(9853), 1550–1551. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61870-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61870-4)
- Kleinman, A. (2019). *The Soul of Care: The Moral Education of a Husband and a Doctor*. Penguin Publishing Group.
- Kuan, T., & Grøn, L. (2017). Introduction to “Moral (and Other) Laboratories”. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 41(2), 185–201. <https://doi.org/10.1007/s11013-017-9534->
- Københavns Professionshøjskole (2023). *Politik for ansvarlig forskningspraksis på Københavns Professionshøjskole*. Københavns Professionshøjskole. <https://www.kp.dk/wp-content/uploads/2023/10/politik-for-ansvarlig-forskning-paa-kp-2023.pdf>
- Ploug, N., Henriksen, I., & Kærgård, N. (2004). Den danske velfærdsstats historie: Antologi. *Socialforskningsinstituttet*.
- Larsen, B. R. (2018). Parents in the Migratory Space Between Past, Present and Future: The everyday impact of intergenerational dynamics on refugee families' resettlement in Denmark. *Nordic Journal of Migration Research*, 8(2), 116–123. <https://doi.org/10.1515/njmr-2018-0014>
- Manor, S. (2021). Being a Working Grandmother, Mother, and Daughter at the Same Time: A “Double Sandwich” in a Four-generation Family. *Journal of Family Issues*, 42(2), 324–344. <https://doi.org/10.1177/0192513X20921520>
- Mattingly, C. (2013). Moral Selves and Moral Scenes: Narrative Experiments in Everyday Life. *Ethnos*, 78, 301–27. 10.1080/00141844.2012.691523
- Mattingly, C. (2014). *Moral Laboratories: Family Peril and the Struggle for a Good Life*. University of California Press. <https://doi.org/10.1525/9780520959538>
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice* (pp. xii–xiii). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203927076>
- Mol, A., Moser, I., & Pols, J. (2015). *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Transcript Verlag. <https://doi.org/10.14361/transcript.9783839414477>

- Muehlebach, A. (2012). *The Moral Neoliberal: Welfare and Citizenship in Italy*. University of Chicago Press. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/kbdk/detail.action?docID=913746>
- Rapp, T., Jena, A. B., Costa-Font, J., & Grabowski, D. C. (2023). Caregiving across generations: Do older adults with more grandchildren get another bite at the “sandwich” generation? *Social Science & Medicine* (1982), 334, 116-199. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.116199>
- Regeringen. (2024). *Regeringens ældrereform – du bliver aldrig for gammel til at have det godt* (2024). Social-, Bolig- og Ældreministeriet.
- Rose, N. (2000). Community, Citizenship, and the third Way. *American Behavioral Scientist*, 43(9), 1395–1411. <https://doi.org/10.1177/00027640021955955>
- 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 selvdpegede hjælpere: kommunal velfærd og omsorg i forandring*. Aarhus Universitetsforlag.
- Seaman, A. T., Robbins, J. C., & Buch, E. D. (2019). Beyond the evaluative lens: Contextual unpredictabilities of care. *Journal of Aging Studies*, 51, <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2019.100799>
- Schneider, D. (1980). *American Kinship. A Cultural Account*. Chicago & London: The University of Chicago Press (1968).
- Spalletta, O. (Accepteret/In press). Logics of reciprocity in Denmark: Longing and belonging in a virtuous cycle of welfare. *Economic Anthropology*. <https://doi.org/10.1002/sea.2.12328>
- 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://doi.org/10.5195/aa.2021.279>
- Stevenson, L. (2014). *Life Beside Itself: Imagining Care in the Canadian Arctic*. Life Beside Itself. University of California Press.
- Taylor, J. S. (2008). On Recognition, Caring, and Dementia. *Medical Anthropology Quarterly*, 22(4), 313–335.
- Tronto, J. C. (2015). *Who Cares? How to Reshape a Democratic Politics* (1st ed.). Cornell University Press. <https://doi.org/10.7591/9781501702761>
- Zabiliūtė, E. (2023). Care without heart: Kinship, chronic illness, and the emotion of care in Delhi. *Anthropology & Medicine*, 30(3), 230–245. <https://doi.org/10.1080/13648470.2023.2245308>
- Zelizer, V. A. R. (2009). *The purchase of intimacy* (pp. xi–xi). University Press. <https://doi.org/10.1515/9781400826759>
- Ældre Sagen. (2021). *Undersøgelse om pårørendes situation i Danmark*. Ældre Sagen. <https://www.aeldresagen.dk/maerkesager-og-resultater/viden-og-tal/analyser-og-undersoegelser/2022-undersoegelse-paarorerende-2021>
- Ældre Sagen. (2024). *Voksne børn til modtagere af hjemmehjælp*. Undersøgelse udført af Danmarks Statistik for Ældre Sagen. <https://billeder.aeldresagen.dk/cdn/xZfVA7/2024-voksne-boern-til-modtagere-af-hjemmehjaelp.pdf>

Sammen om omsorg og sygdom

Ældre ægtepars hverdagsliv når begge er syge

Helle Wendner Vedsegaard¹
Gitte Wind¹

¹Institut for Sygepleje og Ernæring, Københavns Professionshøjskole

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

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

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

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

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

Indledning

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Metode

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

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

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

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

Omsorg udfoldet mellem ældre ægtepar, hvor begge er syge

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

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

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

Når omsorgsbalancen mellem ægtefællerne er skæv

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

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

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

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

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

Hverdagsliv når 'caregiving' træder frem

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Hverdagsliv når 'care receiving' træder frem

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

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

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

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

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

I 'to-somhed' om sygdom og omsorg

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

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

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

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

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

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

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

Sprækker af lys i et hverdagsliv med sygdom

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

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

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

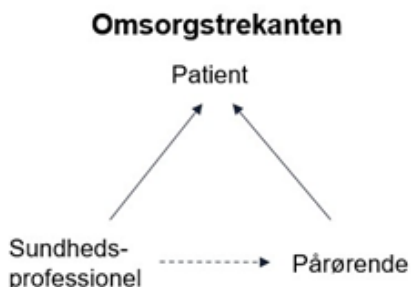
aftenen har cirka tre timer, hvor der *ikke* kommer besøg af hjemmehjælpen. Det er timer, fortæller Ingrid: "Hvor vi bare hygger med en film eller noget. Altså gode stunder ik'. Og når jeg hopper op i sengen til dig (henvendt til Jørgen), inden hjemmehjælpen kommer, så bliver du glad". Ingrid og Jørgen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

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

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

Relationerne mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionel

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



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

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



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

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

Konklusion

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

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

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

Referencer

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

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

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

Tilpasning, vurdering og distribution af 'behov' i den kommunale hjemmepleje som omsorgsinfrastruktur

Anna Louise Skovgaard¹

¹Universitetsklinikken for Interdisciplinære Ortopædkirurgiske Forløb, Center for Planlagt Kirurgi, Regionshospitalet Silkeborg og Interacting Minds Centre, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet

Skovgaard, Anna Louise 2024. Tilpasning, vurdering og distribution af 'behov' i den kommunale hjemmepleje som omsorgsinfrastruktur. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 41, 83-102.

Den kommunale hjemmepleje er i stigende grad præget af stram tidsstyring og forsøg på at indkredse og måle borgerens behov for hjælp og omsorg, for at målrette sine ydelser mod dem med størst behov. I denne artikel udforskes dette med udgangspunkt i infrastrukturenbegrebet for at belyse de effekter og det arbejde det afstedkommer for plejepersonale og borgere med kroniske sygdomme og aldersvækkelse. Med udgangspunkt i to cases, Ingrid og Paul, vises hvordan installation og vedligeholdelse af hjemmepleje kræver et stort tilpasningsarbejde, kontinuerligt vurderingsarbejde samt omsorg for omsorgsyderne. Analysen viser blandt andet hvordan de daglige møders indlejring i en kompleks infrastruktur er velkendt for Ingrid og Paul, og bruges aktivt til forsøg på at hjælpe plejepersonalet. Samlet peger artiklens pointer mod at hjemmepleje ikke kun imødekommer borgerens allerede eksisterende behov, men i høj grad er med til at producere yderligere arbejde, samt at dette arbejde besværliggøres af udefrakommende krav om mere præcis behovsvurdering og optimering.

Adaptation, assessment and distribution of 'needs' in municipal home care as care infrastructure

Municipal home care is increasingly characterized by time management and attempts to identify and measure the citizen's need for help and care in order to target its services to those in greatest need. This article explores this through the concept of infrastructure to shed light on the effects and the work it causes for caregivers and citizens with chronic illnesses and age-related debilitation. Based on two cases, Ingrid and Paul, it is shown how the installation and maintenance of home care requires a great deal of adaptation work, continuous assessment work and care for the caregivers. The analysis shows how the embeddedness of daily meetings in a complex infrastructure is familiar to Ingrid and Paul and is actively used to try to help the caregivers. Overall, the article's points indicate that home care not only meets the citizen's already existing needs, but to a large extent helps to produce additional work, and that this work is complicated by external demands for more precise needs assessment and optimization.

Indledning

Flere og flere mennesker i Danmark lever med flere samtidige kroniske sygdomme (multisygdom) og alderssvækkelse, hvilket kræver et betydeligt arbejde for at få dagligdagen til at fungere (Jønsson, 2018; Mattingly et al., 2011; Shippee et al., 2012; Strauss et al., 1985; Ørtenblad, 2020). Udover sygdomsrelaterede opgaver som for eksempel at tage mediciner, lave vejtrækningsøvelser eller måle sit blodtryk, skal også de almene og dagligdags opgaver klares, for eksempel rengøring, tøjvask, brusebad, madlavning. Med en eller flere kroniske sygdomme og svækkelse bliver disse hurtigt til store, tids- og energikrævende projekter. Flere og flere lever alene, og både krav fra arbejdsmarked og familiedynamikker gør det svært at klare sig med hjælp fra det uformelle netværk (Andersen et al., 2020; Dahl & Hansen, 2021). Det kræver en omstilling i forhold til hvem, hvad og hvordan de daglige gøremål skal udføres; både dem der tilhører livet i al almindelighed, og dem der relaterer sig specifikt til sygdom. Tilpasningen mellem krop og omgivelser bliver et dagligt arbejde, som ofte, på forskellige måder, varetages i hjemmet, alene eller sammen med familie, venner og sundhedsprofessionelle (Karasaki et al., 2017). Velfærdsstaten er med til at distribuere arbejdet med at drage omsorg for de alderssvækkede fra familierne (traditionelt især kvinderne) til professionelle, og her er den kommunale hjemmepleje central, som den offentlige instans der leverer "personlig" og "praktisk" hjælp (Dahl & Hansen, 2021; Rostgaard, 2015).

For mange mennesker i Danmark er den kommunale hjemmepleje en vigtig aktør i det daglige arbejde med at vedligeholde kroppen og hjemmet. Hjemmeplejen er i disse år under forandring efter flere år med besparelser og tiltagende detaljestyring, hvor fokus i stigende grad er på at tilgodese de mest skrøbelige (Rostgaard et al., 2022). Samtidig er vores tilgang til alderdom og svækkelse i konstant forandring. Generelt gennemses den vestlige forståelse af alderdom i stigende grad af termer som 'succesfuld', 'aktiv', 'sund' og 'produktiv', som sygeliggør aldersbetingede kropslige forandringer (Lamb, 2017; Lassen & Jespersen, 2017). Hermed bliver den øgede afhængighed af andre som alderdom kan indebære gjort til noget som for alt i verden skal undgås. Dette kommer til udtryk i den kommunale hjemmepleje som stigende krav om fremvisning og legitimering af omsorgsbehov for at få adgang til hjemmepleje (Bødker, 2018). *Behovsvurderingen* bliver dermed en central praksis i kommunens tildeling af hjemmepleje, og her bliver behov ofte fremstillet som noget der primært knytter sig til det syge individ og dennes kropslige funktioner og tilstande.

I denne artikel trækker jeg på feltarbejde blandt mennesker med kroniske sygdomme og alderssvækkelse, og undersøger med hjælp fra infrastrukturbegrebet, nogle af de mere skjulte effekter som disse forandringer kaster af sig. Med udgangspunkt i eksempler fra mine informanternes dagligdag, beskriver jeg tre typer af arbejde som vedligeholdelsen af hjemmepleje som omsorgsinfrastruktur kræver: tilpasningsarbejde, vurderingsarbejde og omsorg for omsorgsyderne. Artiklen udfordrer hermed den kommunale hjemmeplejes 'grundfortællinger' (Star, 1999) om omsorgsbehov som noget der primært knytter sig til den person som modtager hjemmepleje, forestillingen om behovsvurdering som en lineær proces, og hjemmeplejemodtageren som en passiv modtager af ydelser.

Behov og ret: hjemmepleje i Danmark

Velfærdsstater er i stigende grad styret ud fra principper hentet fra New Public Management og 'revisionskultur' som tilskynder et fokus på målbare effekter og stram tidsstyring af afgrænsede opgaver (Rostgaard et al., 2022; Shore & Wright, 2015). Denne udvikling ses også i hjemmeplejen, hvor tilgangen har ændret sig markant igennem tiden, fra at være en mere generel hjælp, til at være en funktion, som kun sætter ind præcis der, hvor ens egne evner og resurser slipper op (Rostgaard et al., 2022). Dermed er der lagt op til en mere og mere snæver forståelse af *omsorgsbehov* (Dahl & Hansen, 2021; Rostgaard et al., 2022). I samme ombæring er det at være 'selvhjulpnen' og 'uafhængig' blevet højt værdsatte idealer og mål

(Bødker, 2019; Struhkamp et al., 2009). I de senere år er 'hverdagsrehabilitering' vokset frem som ideal i den danske hjemmepleje, hvilket betyder, at kommunen ikke tilbyder hjælp, før borgeren har været igennem et træningsforløb, hvor man har forsøgt at genvinde evnen til at klare det fornødne arbejde, som hjemmehjælpen skulle bidrage til (Bødker, 2019). Samlet set bidrager denne udvikling til et øget krav om, at den enkelte borgeres behov for hjemmepleje løbende legitimeres og genforhandles. Det centrale fokus på vurderingen af den enkeltes behov kan også ses i lovteksten, hvor der for eksempel i Danmark ikke er en juridisk ret til hjemmepleje, men derimod en "*ret til individuel behovsvurdering og en formel beslutning på det lokale niveau*" (kommunen) (Rostgaard et al., 2022, p. 203, min oversættelse). For at få hjemmepleje ansøger man hos sin bopælskommune, hvorefter en udredning igangsættes, som kan resultere i en *bevilling* og dermed ret til en bestemt omsorgsydelse (Rostgaard, 2015). I denne vurdering er kategorier, som knytter sig til den enkeltes kropslige formåen, centrale. Som eksempel er det kategorier som "*funktionsevnetilstande*", "*tilstandsklassifikation*" og "*tilstandspræcisering*" der indgår i skabeloner for behovsvurdering (Kommunernes Landsforening, 2019, p. 22). Kommunernes Landsforening har udviklet en manual som gælder på tværs af kommunale aktører (Fælles Sprog III), som har til formål at klassificere tilstande og indsatser, for at sikre en mere ensartet kommunikation og udveksling af data til prioritering og kvalitetsstyring (ibid.). Kommunernes behov for at klassificere borgernes omsorgsbehov og bevare en snæver styring af hvilke 'indsatser' der foretages af plejepersonalet, udfordres både af den ofte meget svingende tilstand som mennesker med kroniske sygdomme og alderssvækkelse oplever, samt den ustabile og ofte utilregnelige karakter 'data' har (Hoeyer & Bødker, 2020). En vurdering af de syges og alderssvækkedes behov er ydermere tiltagende knyttet op på en *rehabiliteringsdiskurs*, hvor målet er 'genvinding' af tabte funktioner og realisering af ældres 'potentiale' (Bødker, 2019). Således skal plejepersonalet ikke bare 'levere' de bevilligede indsatser når de er i hjemmet hos borgeren, de skal også observere og dokumentere "*med henblik på at opnå den forventede tilstand*" (s. 39-40). Samtidig er der i disse år i stigende grad rapporter om at hjemmeplejepersonalet oplever en tiltagende forværring af deres arbejdsforhold karakteriseret ved en permanent mangel på tid, stress, og svært syge borgere (Stranz, 2021).

Hjemmepleje som omsorgsinfrastruktur

Infrastruktur som analytisk begreb bruges ofte til at fremhæve de materielle og praktiske aspekter og synliggøre de relationer som 'distribuerer' arbejde mellem forskellige steder og aktører (Larkin, 2013; Skovgaard et al., 2022; Star, 1999). En infrastruktur er også defineret ved at være "*stof som muliggør flytning af andet stof*" (Larkin, 2013, p. 329, min oversættelse), og vedrører "*cirkulation af information, mennesker og ting*" (Langstrup & Winthereik, 2020, p. 1). Hjemmepleje som en infrastruktur er altså et system der indeholder både tekniske og sociale elementer, og som muliggør udøvelse af professionel omsorg i hjemmet (Langstrup & Winthereik, 2020). Infrastrukturer er udstrakte i tid og rum og begrebet byder på utallige teoretiske og empiriske muligheder, hvilket indebærer at hvert forsøg på at afgrænse en infrastruktur synliggør visse ting og udelader andre (ibid.). Det kan dog også betragtes som begrebets styrke, da det netop kan rette opmærksomhed mod elementer og praksisser som normalt er skjulte. Den danske sociolog Henriette Langstrup har i en artikel formuleret det analytiske begreb "*kronisk omsorgsinfrastruktur*" for at henlede analytisk opmærksomhed på de mange relationer, forbindelser og arrangementer der muliggør at behandling for kroniske sygdomme kan ske i hjemmet (Langstrup, 2013). 'Omsorg' er et begreb som har fået stor opmærksomhed inden for samfundsvidenskaberne de seneste årtier (Buch, 2015; Lindén & Lydahl, 2021; Mol et al., 2010). I denne artikel trækker jeg på en forståelse af omsorg fra STS-studier, som noget der ikke kan defineres eller bedømmes på afstand, men hvor betydningen af begrebet og spørgsmål om hvornår noget er 'god omsorg', må vise sig i analysen af konkrete situationer og praksisser (Lindén & Lydahl, 2021; Mol et al., 2010; Pols, 2015). Flere af disse studier konkluderer dog at 'god omsorg' må ses som en "*kontinuerlig 'tinkering' (afprøvning, improvisering med det forhåndenværende) i en verden fuld af ambivalenser og skiftende spændinger*" (Mol et al., 2010, s. 4-5, min oversættelse). I en tidligere artikel har jeg sammen med medforfattere udpeget betydningen af tinkering som en '*vedholdende afprøvning af mulige løsninger*' i de kliniske møder mellem læger og patienter i kontekst af flere samtidige kroniske sygdomme (Skovgaard et al., 2023). Når jeg i denne artikel analyserer kommunal hjemmepleje som en 'omsorgsinfrastruktur' fordrer det en opmærksomhed på de socio-tekniske arrangementer som strækker sig ud over aktørerne i en given situation (f eks borgeren, den pårørende og sundhedsprofessionelle) men som er med til at forme de 'materialer der er at arbejde med' og dermed hvordan behov, ønsker og omsorg 'bliver til' (Pols, 2023). Når jeg i denne artikel retter opmærksomhed mod hjemmepleje som en omsorgsinfrastruktur, er det netop fordi det synliggør nogle

af de arrangementer og det arbejde det kræver at få den kommunale hjælp/omsorg ind i hjemmet, men også hvordan hjemmeplejen hele tiden er under tilblivelse gennem de daglige praksisser (Danholt & Langstrup, 2012). I det kommunale sprog er hjemmeplejens opgaver, f.eks. hjælp til støttestrømper eller at blive vasket opdelt i "praktisk hjælp" og "personlig pleje", og anses ofte for at være perifert i forhold til det 'rigtige' sygdomsarbejde (tage medicin, gå til kontroller etc.), men er ikke desto mindre afgørende for at kunne opretholde en dagligdag med kronisk sygdom.

Metode

I artiklen trækker jeg på etnografisk materiale fra feltarbejde i forbindelse med mit ph.d.-projekt som omhandlede sygdomsarbejde blandt mennesker med flere kroniske sygdomme og gentagne akutte indlæggelser (2019 – 2023). Feltarbejdet strakte sig over 20 måneder og bestod af deltagerobservation med sygeplejersker i medicinske afdelinger på hospitalet, sammen med kommunens akut-sygeplejersker, samt sammen med ni patienter som jeg fulgte i deres kontakter til sundhedsvæsenet og besøgte i hjemmet. Jeg rekrutterede informanterne i forbindelse med en hospitalsindlæggelse, og deltagerne var syv kvinder og to mænd i alderen 47-79 år. Da livet med flere kroniske sygdomme og gentagne indlæggelser gav en travl hverdag med mange udfordringer, hvilket blev yderligere kompliceret af COVID-19, havde jeg skiftevis primært kontakt til informanterne via telefonsamtaler og sms, hvorimod andre perioder bød på flere muligheder for at deltage i forbindelse med indlæggelser, ambulante besøg og praktiserende læge. Materialet bestod af etnografiske feltnoter fra de forskellige møder i klinikken og hjemmet, transskriptioner af samtaler ved besøg i hjemmet, og fotos. Jeg har ændret detaljer som er uvæsentlige for at sikre anonymitet. Feltnoterne blev skrevet i kort form undervejs i møderne med informanter, og skrevet ud ved computeren om aftenen, dog med særligt fokus på at få ordrette citater med hvor det blev vurderet som vigtigt. Derfor kommer nogle af citaterne i artiklen fra feltnoter og andre fra transskriptioner af interviews. Til artiklens formål trækker jeg primært på feltnoter og interview med to af informanterne, som er udvalgt fordi de modtog daglig hjemmepleje og fordi hjemmepleje var et tema der fyldte meget i vores samtaler. For Ingrid og Paul (pseudonymer), var hjemmeplejen et centralt element i at få dagligdagen til at fungere. De havde meget forskellige oplevelser med hjemmepleje, betinget af deres forskellige sygdomshistorier og livsbetingelser, som jeg vil komme mere ind på i næste afsnit.

Cases: Ingrid og Paul

Ingrid var 75 år og havde gennem de seneste 12 år levet med leddegigt, som tiltagende havde gjort det svært for hende at bevæge sig. Gigten blev diagnosticeret kort efter, at hun havde forladt arbejdsmarkedet. I løbet af de seneste fem år var der kommet adskillige andre helbredsproblemer til. Hun havde udviklet KOL (kronisk obstruktiv lungelidelse) og hjerterytmeforstyrrelse, som gav hende daglig åndenød og gentagne infektioner, der flere gange havde været livstruende. Hertil faldt hun for nogle år siden og brækkede hoften, hvilket gjorde hende yderligere immobil og desuden inkontinent, så hun nu skulle have ble på og får hjælp til at vaske sig og klæde sig på. Ingrid fik besøg af hjemmeplejen fire gange dagligt. De hjalp hende primært med at flytte sig mellem kørestol og seng, gå på toilettet, ble-skifte og at blive vasket. De mange forskellige helbredsproblemer, Ingrid levede med, der skiftevis blusser op og gik lidt i ro igen, gjorde, at hendes behov for hjælp ændrede sig over tid. På et tidspunkt kunne hun igen gå lidt, men efter et par voldsomme lungebetændelser var hun igen afhængig af kørestolen og daglig hjælp. Ingrid boede med sin mand, Peter., De havde voksne børn, som levede travle liv med små børn og fuldtidsarbejde, men som de havde regelmæssig kontakt til. De havde også små børnebørn, som de så med jævne mellemrum. Fordi Ingrid boede sammen med Peter, som kunne varetage mange opgaver, var Ingrids behov for hjemmepleje blevet indkredset af kommunen til at omhandle personlig pleje. Ingrid sagde "*min mand skal ikke være sygepasser*", og med det mente hun, at han ikke skulle hjælpe hende med den personlige pleje. Til gengæld stod Peter for alt andet, som havde med husholdningen at gøre. Han lavede mad, vaskede tøj, gjorde rent, og sørgede for at plejepersonalet havde alle ting de skulle bruge, når de kom. Han hjalp også Ingrid med at komme rundt til sine mange aftaler i sundhedsvæsenet. Peter døjede selv med tiltagende helbredsproblemer, og Ingrid bekymrede sig for at han var overbelastet.

Paul, som udgør den anden case i denne artikel, var 78 år gammel i starten af feltarbejdet, og havde haft KOL i 10 år. I løbet af de sidste fem år havde han også fået diabetes, hjerte- og karsygdom samt problemer med leveren, hvilket efterhånden gav ham meget sygdomsarbejde at udføre i dagligdagen. Han var især plaget af tiltagende åndenød, søvnforstyrrelser og væske i kroppen. Paul kunne stadig lave de bevægelser, der skulle til for at udføre de fleste opgaver i dagligdagen, men det tog længere og længere tid for ham, og åndenøden tvang ham ofte at afbryde det, han havde gang i. De mange kræfter han skulle bruge for at trække vejret samtidig med, at han udførte opgaverne, førte også til, at han var træt resten af dagen, og derfor måtte han prioritere sine anstrengelser. Paul

levede indtil et par år forinden sammen med sin kone, Annie, som han passede de sidste fem år i hjemmet, inden hun døde af KOL. Annie havde ønsket minimal indblanding af udefrakommende, og det havde Paul og deres børn forsøgt at imødekomme. Pauls søn og svigerdatter boede tæt på, og de hjalp hinanden meget i det daglige. Han havde også en datter, et voksent barnebarn, samt fem søskende han regelmæssigt mødtes med. Indtil et halvt år ind i mit feltarbejde modtog Paul kun hjælp fra hjemmesygeplejen til at dosere hans mediciner (24 tabletter dagligt). Men så fik han ordineret støttestrømper på grund af væskeophobninger i benene, og opdagede at opgaven med at få dem på hver morgen, var uoverkommelig for ham. Her startede et forløb med hjemmeplejen, som endte med et dagligt besøg til hjælp med støttestrømper samt hjælp med skift af sengetøj hver anden uge.

Der er stor forskel på hvor meget den kommunale hjemmepleje fyldte i Ingrids og Pauls hverdag. Fra besøg fire gange om dagen og hjælp til de mest intime opgaver, til fem minutters besøg om morgenen for at få støttestrømper på. Men en af pointerne i artiklen er at selvom 'indsatsen' i Pauls hjem var begrænset, krævede det stort arbejde at installere og vedligeholde den.

Det store tilpasningsarbejde

Enhver infrastruktur installeres altid på en allerede installeret base, og kræver koordinering mellem en lang række elementer (Star, 1999). Således er hjemmepleje en infrastruktur som kræver mange tilpasninger af både hjemmet og de daglige rutiner, og rækker ind i søvnmønstre, indretning og spisevaner (Exley & Allen, 2007). Blandt andet skal der tages højde for arbejdsregler og organiseringen af arbejdstid. Man kan også sige at til trods for at en af de store fortællinger om hjemmepleje er at den imødekommer et allerede eksisterende behov hos borgeren, og 'overtager' noget af arbejdet, så er den i høj grad også med til at skabe nye former for behov og arbejde. Alene det at en hjemmeplejer skal ind i hjemmet dagligt, kræver hensyn. Nogle af de ting der skal koordineres, er borgerens og hjemmeplejens tid, rytmer og rutiner. For Ingrid, som modtog hjemmepleje fire gange dagligt, betød det en total tilpasning af dagligdagen til hjemmepleje-besøgene. Parret spiste og sov på bestemte tider, så det passede med besøg fra hjemmeplejen.

Det hedder, at de skal komme på tidspunktet +/- en halv time, men nogle gange kommer de så sent som 23 om aftenen, og så kan hun næsten ikke holde sig vågen. De her ting har ændret sig de seneste tre måneder, og Ingrid siger, at hun tror, det er

fordi der er kommet en ny planlægger, som lægger planerne "forkert". Hun kan bedst lide når de kommer lidt i 22, så er hun færdig med TV-avisen og klar til at komme i seng. (feltnoter, januar 2020)

Som vi ser i ovenstående feltnoter, har Ingrid et ganske præcist tidspunkt hvor hun ønsker at plejepersonalet skal komme om aftenen, hvor hun er træt og vil i seng. Hun kan imidlertid godt leve med at de kommer tredive minutter før eller efter, men kommer de en hel time senere, er Ingrid så træt at hun oplever tandbørstning og omklædning som tæt på uoverkommeligt.

Uddraget viser også et fragment af den infrastruktur, som påvirker, hvordan Ingrid kan leve med hjemmepleje, i det en planlægger på kommunekontoret, som Ingrid aldrig har mødt, påvirker, hvornår hun kan gå i seng. Så selvom Ingrid har et behov for at komme i seng og sove kl 22, så må dette behov løbende tilpasses den tid som hjemmeplejen kommer.

For Paul derimod, var det hans morgenrutiner, der blev påvirket af den løbende tilpasning. Når hjemmeplejen begyndte at komme for at give ham støttestrømper på, begyndte han at stille uret til kl 6 for at nå at komme i bad (en tidskrævende opgave med svær KOL), så de ikke "tog ham på sengen". For både Paul og Ingrid førte denne tilpasning til tidsvise oplevelser af kontroltab og uorden. De havde begge ønsker til hvordan de selv og hjemmet skulle fremtræde når der kom besøg, men efter flere år med hjemmepleje fire gange om dagen havde Ingrid opgivet mange af sine idealer. Hun forklarede selv at hendes "grænser havde rykket sig, fordi det blev de jo nødt til". Paul holdt stadig fast i at han ville have tøj på når hjemmeplejen kom, omend det flere gange under feltarbejdet mislykkedes, da plejepersonalet dukkede op tidligere end forventet og forklarede ham at 'de lige havde fået et hul i deres plan' og derfor ville skynde sig at nå forbi ham.

For plejepersonalet var hjælp til at få støttestrømper på en 'hurtig' indsats som kunne klares mellem andre større opgaver, men for Paul var der en større forberedelse forbundet med det. På denne måde krævede installation og vedligeholdelse af hjemmepleje en fortløbende koordinering mellem rytmer og rutiner. Fælles for deres oplevelser med denne tilpasning var at det var uforudsigeligheden i hjemmeplejens ankomst der skabte mest frustration.

Praktisk og materiel tilpasning af hjemmet er også en forudsætning for hjemmepleje. På trods af at døren til toiletet i Ingrids hus var blevet udvidet, kunne den kørestol hun havde ikke komme igennem, så hun fik støtte til 'etagevask' i stuen, i stedet for at komme i bad. Det havde krævet en omarrangering af deres stue og en adskillelse af parrets sovepladser. Ingrid sov i en hospitalsseng i stuen, og Peter sov fortsat i dobbeltsengen i soveværelset. For at få plads til hospitalssengen og de øvrige hjælpemidler i stuen, havde de været nødt til at

flytte næsten alle møbler ind i en tilstødende stue. Ingrid kaldte det 'rodet' og syntes, at det skabte uorden i hjemmet. I samtaler kredsede de meget omkring, hvordan livet kunne leves før disse ændringer, og efter, hvilket indikerer den store omvæltning etablering af hjemmepleje har været for dem. Hjemmepleje er dermed også med til at gøre Ingrids sygdom til et centralt omdrejningspunkt for deres tilværelse. Hjemmeplejen viser sig her ikke kun som en instans der hjælper med allerede eksisterende behov, men er også med til at producere den betydning sygdom og funktionsnedsættelse har i hverdagslivet, samt det arbejde den kræver. Infrastrukturen skaber desuden et behovshierarki, hvor Ingrids og Peters behov for at sove sammen eller have en særlig indretning af deres hjem, må nedprioriteres for at installere hjemmepleje. Det er ikke kun et spørgsmål om at installere hjemmepleje, den skal også vedligeholdes (Langstrup, 2013). I Ingrids tilfælde betød det blandt andet hver dag at placere de ting hjemmeplejerne skulle bruge på de rigtige steder. Peter forklarede på et tidspunkt, at han forbereder for hvert besøg ved at se om der er "fyldt op" med blandt andet klude, håndklæder og tøj. Efter besøget rydder han op.

Ud over tilpasningen af rytmer, rutiner og indretning, var der også arbejde forbundet med at koordinere mellem hjemmepleje og de andre dele af sundhedsvæsenet som informanterne var i berøring med. I lighed med de andre informanter, havde Ingrid ofte en ugentlig aftale på hospitalet, og hver gang skulle hun sørge for at det kunne passes sammen med hjemmeplejen.

Det viste sig ofte at kræve betydeligt arbejde at få ændret nogle af de aftaler, der var lavet i det ene eller det andet system, som ses i det følgende feltnote-uddrag fra en af Ingrids akutte indlæggelser på hospitalet:

Sygeplejersken kommer ind på stuen, og siger at [andet sygehus] kan give hende en tid (til en kontrolscanning) på fredag kl 8.30. "Men det var ikke så godt for dig?" siger han. "Nej, det går ikke" siger Ingrid, og fortsætter "det kan tidligst være kl 10, ellers går det ikke op med hjemmeplejen". Sygeplejersken tøver lidt men siger så "ok, så ringer jeg til lægen og siger, at den tid kan du ikke tage, så må de se, om de kan give dig en anden...". (feltnoter, november 2019)

Det viste sig i dette tilfælde (som i mange andre) at være svært for sygeplejersken at få en anden tid til Ingrid, og hun endte med at skulle takke nej til den undersøgelse. Efterfølgende spørger jeg Ingrid, om hun har mulighed for at ændre tidspunkterne for hjemmeplejens besøg, og hun fortæller:

"Det kan jeg godt, men problemet er at nattevagten går fra kl 7 og så skal de konferere, så de kan tidligst være hos mig kl 7.15, og vi skal køre en time før aftalen i [bynavn] for at finde parkering og være i god tid". (feltnoter, november 2019)

Ud over en koordinering af tidspunktet for hendes aftale på hospitalet med tidspunktet for hvornår hjemmepleje-personalet kan nå at være hos hende, er det den forventede tid det tager at forcere morgentrafikken mellem de to byer, at finde en parkeringsplads på sygehusområdet, og at indfinde sig i klinikken i "god tid". Dette er nogle af de mere 'skjulte' elementer som borgere og patienter skal forholde sig til for at modtage behandling og pleje, og som infrastruktur-begrebet kan hjælpe med at få øje på. Problemer med at finde en parkeringsplads tilstrækkelig tæt på hospitalet eller lægehuset, var for eksempel en tilbagevendende udfordring for informanterne.

I dette afsnit har jeg vist hvordan hjemmepleje ikke blot imødekommer allerede eksisterende behov, men skaber arbejde ved at opsætte en række krav og vilkår som skal imødekommes. I næste afsnit vil jeg se nærmere på hvordan hjemmeplejens krav om 'præcisering' af behov ikke er statiske eller blot et spørgsmål om kropslig funktion men løbende forhandles i forhold til omkostninger og tid.

Vurderingsarbejde og frustrationer

Tiltagende krav om at definere og måle borgerens præcise behov, skaber en fortælling om at omsorgsbehov er statiske. Selvom kommunen laver 'revurderinger' med jævne mellemrum, så er fastsættelsen af 'ydelse' og 'tidskasser' gældende i et stykke tid. I den praktiske behovsvurdering bliver dette oversat til borgerens evne til at udføre en bestemt opgave. *Hvordan* opgaven kan udføres og især *hvilke omkostninger det har* bliver hermed usynliggjort.

Det er tidligere blevet vist, hvordan mennesker med multisygdom må prioritere mellem opgaver i dagligdagen, fordi der ikke er hverken energi eller tid nok til det hele (Ørtenblad, 2020). Derfor kan et behov for hjælp til en specifik ting handle om, at man har brug for at 'økonomisere' med energien og tiden for at kunne udføre andre opgaver snarere end, at man ikke fysisk 'kan' udføre opgaven. Disse forhandlinger og prioriteringer er en del af dagligdagen og starter ved sygdommens fremkomst og ofte langt før hjemmepleje kommer på tale (ibid.). Når Paul rækker ud til hjemmeplejen (via sin datter) for at få hjælp til støttestrømper, så har han allerede foretaget et betydeligt arbejde for at finde ud af, om han selv kan tage dem på og fået erfaring med hvilke afledte effekter, sådan en anstrengelse kan have. Han *kan* godt (nogle dage), men det kommer med den omkostning, at han *ikke kan mere den dag*. Efter datterens henvendelse, igangsatte kommunen et træningsforløb, som varede i tre måneder, før Paul til sidst fik en bevilling, som gav ham ret til daglig hjælp til støttestrømperne. Indledningsvis er Paul positiv

til træningsforløbet, da han håber, at et af de mange forskellige hjælpemidler, som ergoterapeuten præsenterer ham for, kan gøre det overkommeligt for ham at gøre det selv. Men det viser sig snart at flere af løsningerne kun gør det mere anstrengende, og mod slutningen af forløbet siger han på et tidspunkt med en desperat tone:

"Kan de nu for fanden ikke bare komme og hjælpe mig med det? De fem minutter det tager... men hun [visitatoren] siger "det skulle du helst kunne klare selv"...".
(feltnoter, august 2020)

Eksemplet viser, hvordan Paul er positiv til rehabiliteringstilgangen så længe, der viser sig muligheder for at nogle af hjælpemidlerne rent faktisk kan hjælpe, men når dette viser sig ikke at være tilfældet, bliver den fortsatte insistens på at prøve svær for ham at acceptere.

Eksemplet med Pauls støttestrømper viser, hvordan træningsforløbet holder op med at give mening for ham, når det kommer til at handle om en urealistisk stræben efter selvstændighed snarere end at få tingene til at fungere. "Det skulle du helst kunne klare selv" bliver i den kontekst en abstrakt og formynderisk udtalelse, som ikke tager højde for, hvor meget arbejde Paul har lagt i at finde ud af, om han 'kan selv'. Paul synes ikke, det er rimeligt at han skal bruge alle sine kræfter på at tage støttestrømper på, når det kun tager fem minutter for hjemmeplejen.

De tiltagende krav om genforhandling og vurdering af behov og en stræben efter borgerens selvstændighed, kan ses i sammenhæng med styringsprincipper fra New Public Management og revisionskultur, som manifesterer sig i detaljstyring og konstante krav om effektivisering og tidsoptimering (Rostgaard et al., 2022; Shore & Wright, 2015). Det varierer fra kommune til kommune, men mange steder bliver borgerens behov for hjemmepleje opgjort i det *antal minutter* det tager at udføre en bestemt opgave (Rostgaard, 2015). I et interview med Ingrid kom dette op som noget af det hun havde meget svært ved at acceptere, fordi hun oplevede det som en urimelig ramme at lægge ned over både hende og hjemmehjælperen. Især fordi Ingrid får besøg af hjemmeplejen fire gange hver dag og får hjælp til mange forskellige ting, er tidspresset centralt i hendes oplevelse af hjemmeplejen. Den følgende dialog mellem Ingrid, mig selv og hendes mand, viser hvordan de oplever det:

Ingrid (i let sarkastisk tone): De skal finde ud af, om jeg får for meget hjælp eller for lidt hjælp, der kommer en visitator en gang imellem med sådan et (viser med hænderne hvordan hun stopper og starter et ur)

Antropologen: Altså... et stopur?!

Ingrid: Ja, det har hun i lommen. Og så sidder jeg der og får mig vasket så meget, som jeg nu kan, og dit og dat, det tager så den tid... så skal jeg have børstet tænder og først skal jeg have al min inhalator-medicin, og så skal jeg børste tænder, nå, det fik hun så gjort (laver en "swish"-lyd for at vise hvor stærkt det går) og så skal jeg have ble på, og så skal jeg dit og så skal jeg dat, og så skal jeg have strømper på... det har du tre minutter til... hun må bruge tre minutter på at give mig strømper på!

Antropologen: Og hvor ofte kommer de og tjekker det her?

Ingrid: Ja, nu har det været to gange inden for kort tid...

Antropologen: Ved I hvorfor?

Peter (Ingrids mand): Ja, det er jo fordi man er indstillet i sådan nogle kasser, den borger har en kasse på den størrelse med tid... og når man så kører over... altså når hjemmeplejen ikke kan klare det på den tid, så er det, de skal til at finde ud af, om man kan blive flyttet over i en større kasse, hvor der er lidt mere tid... altså, det kører i sådan et kassesystem, jeg mener de siger at de har fem...

(Transskription af interview, februar 2020)

Behovsvurderingen bliver her et spørgsmål om *hvor hurtigt* en opgave kan udføres. Ingrid havde en klar fornemmelse af, at hun skulle skynde sig, i forbindelse med besøgene fra hjemmeplejen. Hun sagde på et tidspunkt "*Jeg skynder mig jo så meget jeg kan og så alligevel kan jeg se tærerne komme tættere og tættere på...*". 'Tærerne der kom tættere på' var Ingrids billede af, hvordan hjemmeplejeren utålmodigt nærmede sig hende, mens hun sad og vaskede sig selv og børstede tænder, for at vise at nu måtte hun gerne sætte tempoet lidt op, så de kunne gå videre til næste opgave. Ingrid fortsætter, "*men hvad skal de gøre? de skal være det næste sted lige om lidt*". Hun fortæller i samme ombæring, at de har tre minutter til at køre fra et sted til et andet, og at "*det kan ikke lade sig gøre*". Hermed bliver kombinationen af idealet om selvstændighed og den stramme tidsstyring, som hjemmeplejen er organiseret efter, til en umulig og næsten desperat situation for både Ingrid og de hjemmeplejere, der kommer i hendes hjem. Man kan sige, at det er hvad antropologerne Chris Shore og Susan Wright kalder en 'pervers' effekt af revisionskulturen (Shore & Wright, 2015).

Både eksemplet med Pauls træningsforløb og Ingrids jævnlige besøg fra en visitator med stopur, var situationer der udløste stor frustration, netop fordi det tilføjede et ekstra lag i det allerede store arbejde med at tilpasse tilværelsen til hjemmepleje. Her er det ikke bare tilpasning af hjemmet og rutiner, der er på spil, men et arbejde for at 'bevise' at man har brug for hjælp. Desuden vidste

både Paul og Ingrid at besøget fra ergoterapeuten og visitatoren havde direkte indflydelse på, hvad plejepersonalet der kom efterfølgende ville have lov og tid til at udføre i deres hjem, og dermed på det samarbejde som skulle komme. Netop relationerne til plejepersonalet var afgørende for dem begge, og de her mere formelle behovsvurderinger blev et forstyrrende element i de aftaler og rutiner, som de sammen havde etableret. Men vi ser også at, selvom Ingrid synes, det er urimeligt med stopuret og det tidspres det afstedkommer, så ved hun så meget om hjemmeplejens organisering, at hun må skynde sig, fordi de alle sammen skal have tingene til at gå op. Netop denne del kommer jeg nærmere ind på i næste afsnit.

Distribueret omsorgsarbejde

At være kronisk syg handler om kontinuerligt at stille spørgsmålet "hvordan lever jeg godt med *denne* krop?" (Mol, 2008). På et tidspunkt giver Ingrid udtryk for de særlige livsbetingelser, der kommer med at være syg, når hun siger: "*man bliver jo nødt til at finde sig i det når man er syg! Hvois jeg var rask, sad jeg jo ikke her!*" (feltnoter, februar 2020). Med denne udtalelse udtrykker Ingrid den betingelse, der er ved at være 'kronisk' syg. Hun kommer ikke til at blive rask og resten af sit liv, skal hun opretholde dagligdagen i samarbejde med den kommunale hjemmepleje. Den sidste grundfortælling om hjemmepleje som jeg vil udfordre, er udpegningen af en entydig 'giver' og 'modtager' af omsorg. Infrastrukturbegrebet retter opmærksomhed mod hvordan de installerede systemer hele tiden bliver udfordrede og tilpassede blandt andet gennem 'små modstands-praksisser' (Danholt & Langstrup, 2012). De relationer Ingrid har med plejepersonalet, er afgørende og derfor praktiserer hun en slags 'hjemmepleje-aktivisme'. Hun taler ofte med plejepersonalet om hvor lang tid, de har til tingene og hvilke oplevelser, de har i løbet af deres arbejdsdag. På et tidspunkt formulerer hun et brev til 'områdelederen' i kommunen med sine oplevelser. Hun forklarer, hvordan hun "*skriver og skriver, og så skriver om igen*". Hun fortæller, at hun prøver at finde veje til at udtrykke sine oplevelser uden, at det bliver opfattet som 'brok' eller 'utaknemmelighed'. I stedet beskriver hun detaljerne i, hvordan plejepersonalets arbejde er organiseret, hvilke opgaver de har, hvor mange minutter de har til dem, og hvor lang tid andre elementer må tage, så som tiden til at flytte sig fra hendes hus til det næste. Hun beskriver også hvilken effekt, det har på dem og på deres relation, at de kommer til at snerre ad hende og stresser hende, men også at de ofte selv er stressede og kede af det. Hun er også opmærksom på udskiftninger i

personalet, og særligt udskiftning af dem som har en planlæggende eller ledende rolle i hjemmeplejen, og hvordan det påvirker det personale som hun møder i sit hjem. På denne måde håndterer Ingrid den 'urimelighed' hun oplever i den daglige interaktion med hjemmeplejen, ved at forstå det i en større kontekst af arbejdsorganisering og vilkår, samt at give sine meninger og oplevelse til kende i håb om at skabe forandring, ikke bare for sig selv, men også for plejepersonalet og andre i hendes situation.

Selvom plejepersonalets travlhed skabte frustration for Ingrid, var det karakteristisk at hun søgte en forklaring som lå uden for hendes og plejepersonalets kontrol, som da hun siger at det handler om den nye planlægger i kommunen. Således er det for Ingrid ikke på noget tidspunkt *kun* et spørgsmål om *hendes* behov, men også et hensyn til plejepersonalet, hendes mand og sågar kommunekontorets behov. Langt fra at være en passiv 'modtager' af hjemmepleje, var Ingrid hele tiden aktiv gennem sin opmærksomhed på de sammenhænge og relationer som afgjorde, hvordan hun og plejepersonalet kunne få tingene til at fungere. Ingrids breve til områdelederen og store opmærksomhed på arbejdsvilkårene for plejepersonalet, var hendes forsøg på at ændre noget og modarbejde en følelse af afmagt.

I et andet eksempel fra Pauls dagligdag ser vi tydeligt, hvordan de små tilpasnings- og modstandspraksisser flytter rundt mellem aktørerne. En dag spurgte en hjemmehjælper som kom og hjalp Paul med støttestrømperne, om hun ikke også skulle hjælpe ham med at gøre rent. Paul blev umiddelbart glad for tilbuddet, men takkede nej, fordi som han sagde: "*jeg passede jo Annie i fem år, så det kan jeg altså godt!*". Så spurgte han i stedet, om hun ikke ville hjælpe ham med sengeredning, for det var svært for ham, særligt fordi han havde en seng, der skulle løftes for at lagenet kunne komme på. Det ville hun gerne, men Paul måtte ikke sige det til nogen, for der fandtes jo endnu ikke nogen bevilling. Dette 'hemmelige' arrangement fungerede et stykke tid, og når Paul på et senere tidspunkt fik en formel bevilling til skift af sengetøj, tilbød de ham at gøre det en gang om ugen, men det måtte han igen takke nej til, fordi det var ham selv, der skulle vaske sengetøjet. De landede herefter på et kompromis hver 14. dag. For det første viser eksemplet, hvordan 'behov' i dette tilfælde relaterer sig til den type seng, der står i Pauls soveværelse, og hvordan hans tilværelse har formet sig igennem de seneste mange år. Dermed forhandles behov i forhold til hvad der er praktisk muligt og ønskværdigt for de involverede, og ikke udelukkende til 'funktionsevnetilstand'. Skift af Pauls sengetøj viste sig senere ikke at være helt ligetil, da plejepersonalet opdagede, at de ifølge arbejdsmiljøloven ikke måtte lave den slags løft, som havde været grunden til, at Paul havde behov for hjælp

til sengetøjet i første omgang. Løsningen blev, at Pauls datter Ellen kom og hjalp med lagenet, og så hjalp plejepersonalet med sengetøjet. Hermed var løsningen betinget af en pragmatisk 'tinkering' (Mol et al., 2010) fra alle involverede, snarere end en formel behovsvurdering. Endelig viste situationen, hvordan Paul udøvede omsorg for omsorgsyderne. Selv når de havde oprettet en rutine med skift af sengetøj hver 14. dag, fortsatte Paul med at 'optimere' forholdene for plejepersonalet og hans datter ved blandt andet at skaffe kuvertlagener, som ifølge Paul "var gode fordi det var så meget nemmere at rede sengen". Paul er hermed ikke en passiv modtager af hjemmeplejeydelser, men en aktiv medspiller i at få den lokale omsorgsinfrastruktur til at fungere, og gør hvad han kan, for at det daglige arbejde bliver så overkommeligt som muligt.

Diskussion

Livet med flere sygdomme og alderssvækkelse er ofte kendetegnet ved nye og overraskende symptomer og ændringer, som producerer nye behov for at tilpasse dagligdagen (Manderson & Warren, 2016). I den daglige praksis i hjem og familier handler det ofte om *at få tingene til at fungere* (Skovgaard et al., 2024). Det kræver imidlertid arbejde, og i denne artikel har jeg udpeget tre typer af arbejde som installation og vedligeholdelse af hjemmepleje kræver; tilpasningsarbejde, vurderingsarbejde og omsorgsarbejde for omsorgsyderne.

Med infrastruktur som analytisk prisme er omsorgsbehov ikke en forudbestemt størrelse og noget som borgeren 'har' og som kommunen enten 'imødekommer' eller ej, men noget der kan opstå og genforhandles løbende i den årelange samarbejdsrelation som afhængighed af hjemmepleje ofte indebærer. Eksemplerne i denne artikel viser hvordan både den syge selv, de pårørende og hjemmehjælperne løbende indkredser og handler på forskellige behov som en del af den daglige praksis. Behovsvurdering og omsorg viser sig dermed som noget kontinuerligt som skifter mellem aktørerne.

En af hjemmepleje-infrastrukturens 'grundfortællinger' (Star, 1999) er, at ældre borgere er modtagere af ydelser efter, at de har fået en individuel behovsvurdering og bevilling (Rostgaard, 2015). Dermed er infrastrukturens dominerede træk med til at skjule det store arbejde borgere og plejepersonale udfører i dagligdagen og som muliggør offentlig omsorg i hjemmet. I artiklen er der blevet vist, hvordan dette arbejde dels rummer en tilpasning og koordinering af materielle og praktiske elementer, en tilbagevendende måling og vurdering af behov og en forhandling af de relationer, man har med det personale, der kommer dagligt i hjemmet.

At fremhæve dette arbejde, og hvordan det påvirker relationer og hjemmet, er vigtigt for at få en nuanceret debat om konsekvenserne af hjemmepleje og dens organisering (Exley & Allen, 2007). Hjemmepleje som omsorgsinfrastruktur har nogle særlige betingelser, fordi det omhandler de mest intime og dagligdags detaljer, omkring hvordan livet leves, så som søvnrytmer, spisevaner og indretning af hjemmet. At analysere hjemmepleje som infrastruktur retter blikket mod, hvordan hjemmepleje kommer til at indgå i den allerede etablerede omsorgsinfrastruktur, som nødvendigvis må etableres for at gøre livet med kronisk sygdom og svækkelse muligt. Dermed kan man også få øje på de mange måder, som borgerne og deres familier, men også hjælpemidler, senge og stopure er aktive medspillere i opretholdelsen af hjemmepleje (Danholt & Langstrup, 2012). Synliggørelsen af hjemmepleje som en omsorgsinfrastruktur, kan være med til at fremme en forståelse for, hvordan omsorgsarbejde distribueres og forskelle mellem aktører produceres, og de måder hvorpå det tillader visse handlinger og umuliggør andre (ibid.). Både Ingrid og Paul har familier, som deltager i det daglige omsorgsarbejde. Selvom Paul boede alene i sit hus, var han meget tæt spundet ind i et netværk af mennesker, som trådte til, når der var brug for det. Ingrid havde sin mand Peter i samme hus. De har derfor, på trods af sygdom og alderssvækkelse, mulighed for at indgå i pragmatisk samarbejde og 'tinkering' med både kommunekontoret, plejepersonalet og deres til tider urimelige vilkår. At se på hvilken betydning, familie og pårørende har i etableringen og vedligeholdelsen af hjemmepleje, er tankevækkende og må indgå i overvejelser omkring årsagerne til de eksisterende uligheder i, hvem der modtager hjælp (Rostgaard et al., 2022).

I den sundhedspolitiske diskurs bliver 'hjemmet' set som den arena, hvor flere og flere behandlings- og plejeopgaver skal udføres i fremtiden (Danish Ministry of Health, 2017). Det kalder på en dybere forståelse af, hvad det indebærer, og hvordan relationelle dynamikker er med til at definere både hvad 'hjem' og 'omsorg' er i den forbindelse (Angus et al., 2005; Exley & Allen, 2007). I artiklen har jeg vist nogle af effekterne af særligt rehabiliteringsdiskursen og den stramme tidsstyring, som hjemmeplejen er underlagt. Rehabiliteringsdiskursen tilsiger genvinding af selvstændighed som mål, men det er ikke det at udføre opgaverne selvstændigt, som er vigtigt for Ingrid og Paul, men derimod at få indrettet en tilværelse, som fungerer for dem og deres familier.

Ved at fokusere på hjemmepleje som infrastruktur, bliver det tydeligt, at der er elementer, som ofte står i vejen for arbejdet med at få tingene til at fungere. I stedet bliver det yderligere udfordringer, som skal overkommes. Borgere med flere kroniske sygdomme og deres familier har meget at se til i forvejen, og konstante krav om at genforhandle, legitimere og fremvise deres omsorgsbehov i

den kommunale hjemmepleje er med til at gøre situationen endnu mere presset. Et vedvarende fokus på autonomi og den enkeltes rettigheder i den offentlige sundhedsdiskurs fremsætter idealer om valgfrihed i hjemmepleje (Hvenegaard Mikkelsen et al., 2019). I udtryk som 'personcentreret omsorg' (person centered care) kommer det enkelte individ i fokus, som den der har alle sygdommene og behovene, og som dermed er mere eller mindre passiv 'modtager' af forskellige omsorgsydelser. Som eksemplerne i denne artikel også viser, er det dog sjældent udelukkende et hensyn til den syge, der gør sig gældende, men snarere et væld af forskellige hensyn og faktorer, der afgør, hvem der kan hjælpe med hvad og hvordan. Dette er i tråd med tidligere studier som peger på, at omsorg snarere skal ses som noget, der flytter rundt mellem individer i en gruppe, hvor man kontinuerligt må tilpasse sig dagsformen og det forhåndenværende (Gibson et al., 2020; Mol, 2008).

I artiklen har jeg vist, hvordan kommunal hjemmepleje altid installeres i en allerede etableret omsorgsinfrastruktur, hvor den syge borger og dennes familie ofte over lang tid har etableret måder at håndtere problemer og en erfaring med hvilke løsninger, der skal til. Et ensidigt fokus på at indlede hver etablering af hjemmepleje med et træningsforløb for at vurdere 'potentialet' (Bødker, 2019) ignorerer dette. Dermed er det ikke sagt, at rehabilitering og træning aldrig kan være værdifuldt i forbindelse med hjemmepleje, men opmærksomhed må rettes mod borgerens oplevelse af hvad og hvordan, det giver mening at træne.

I et samfund hvor flere og flere lever alene og der stilles store krav om tilstedeværelse på arbejdsmarkedet, er hjemmepleje en afgørende omsorgsinfrastruktur for syge og alderssvækkede mennesker. Et infrastrukturelt perspektiv på omsorgsarbejde og behov kan bidrage til en større forståelse for, hvordan mange elementer må tænkes sammen for at skabe en bæredygtig og retfærdig hjemmepleje og sundhedsvæsen for det stigende antal mennesker med kronisk(e) sygdom(me) og alderssvækkelse i de kommende år.

Referencer

- Andersen, R. S., McArtney, J., Rasmussen, B., Bernhardson, B.-M., Hajdarevic, S., Malmström, M., & Ziebland, S. (2020). Caring as sharing. Negotiating the moral boundaries of receiving care. *Critical Public Health*, 30(5). <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/09581596.2019.1623381>
- Angus, J., Kontos, P., Dyck, I., McKeever, P., & Poland, B. (2005). The personal significance of home: habitus and the experience of receiving long-term home care. *Social Health Illn*, 27(2), 161-187. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00438.x>

- 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>
- Bødker, M. N. (2018). *Negotiating Needs, Negotiating Old Age*
- Bødker, M. N. (2019). Potentiality made workable – exploring logics of care in reablement for older people. *Ageing and Society*, 39(9), 2018-2041. <https://doi.org/10.1017/s0144686x18000417>
- Dahl, H. M., & Hansen, L. L. (2021). Introduction: A care crisis in the Nordic welfare states? In *A Care Crisis in the Nordic Welfare States?* (pp. 1-19). <https://doi.org/10.46692/9781447361374.002>
- Danholt, P., & Langstrup, H. (2012). Medication as Infrastructure: Decentering Self-care. *Culture Abound - Journal of Current Cultural Research*, 4. <https://doi.org/https://doi.org/10.3384/cu.2000.1525.124513>
- Danish Ministry of Health. (2017). *Sundhed hvor du er - opfølgning på udvalg om det nære og sammenhængende sundhedsvæsen [Health where you are - a follow-up on the near and integrated health care sector]*.
- Exley, C., & Allen, D. (2007). A critical examination of home care: end of life care as an illustrative case. *Soc Sci Med*, 65(11), 2317-2327. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.006>
- Gibson, B. E., Terry, G., Setchell, J., Bright, F. A. S., Cummins, C., & Kayes, N. M. (2020). The micro-politics of caring: tinkering with person-centered rehabilitation. *Disabil Rehabil*, 42(11), 1529-1538. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1587793>
- Hoeyer, K., & Bødker, M. (2020). Weak Data: The Social Biography of a Measurement Instrument and How It Failed to Ensure Accountability in Home Care. *Med Anthropol Q*, 34(3), 420-437. <https://doi.org/10.1111/maq.12602>
- Hvenegaard Mikkelsen, H., Schwennesen, N., & Lassen, A. J. (2019). Energy and Aging in the Danish Welfare State: Ethnographic Explorations of an Omnipresent but Forgotten Concept. *Anthropology & Aging*, 40(2), 1-9. <https://doi.org/10.5195/aa.2019.235>
- Jönsson, A. B. R. (2018). *Aging with multimorbidity. Illness and Inequity in Everyday Life*
- Karasaki, M., Warren, N., & Manderson, L. (2017). Orchestrating home. *Medicine Anthropology Theory*, 4(1). <https://doi.org/10.17157/mat.4.1.366>
- Kommunernes Landsforening. (2019). *Fælles Sprog III. Metodehåndbog. Version 1.61*. Retrieved from <https://www.fs3.nu/dokumenter/fsiii-metoden>
- Lamb, S. (2017). Ageless aging or meaningful decline. Aspirations of ageing and dying in the United States and India. In *Successful aging as a contemporary obsession. Global perspectives*. (pp. 230-242). Rutgers University Press.
- Langstrup, H. (2013). Chronic care infrastructures and the home. *Sociology of Health and Illness*, 35(7), 1008-1022. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12013>
- Langstrup, H., & Winthereik, B. R. (2020). Infrastrukturstudier. In P. Danholt & C. Gad (Eds.), *Videnskab, teknologi og samfund: En introduktion til STS*.
- Larkin, B. (2013). The Politics and Poetics of Infrastructure. *Annual Review of Anthropology*, 42(1), 327-343. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-092412-155522>
- Lassen, A. J., & Jespersen, A. P. (2017). Getting old and keeping going: The motivation technologies of active aging in Denmark. In *Successful aging as a contemporary obsession. Global perspectives*. (pp. 141-153). Rutgers University Press.
- Lindén, L., & Lydahl, D. (2021). Care in STS. *Nordic Journal of Science and Technology Studies*, 9(1).
- Manderson, L., & Warren, N. (2016). "Just One Thing after Another": Recursive Cascades and Chronic Conditions. *Medical Anthropology Quarterly*, 30(4), 479-497. <https://doi.org/10.1111/maq.12277>

- Mattingly, C., Grøn, L., & Meinert, L. (2011). Chronic Homework in the Emerging Borderlands of Healthcare. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 35(3), 347-375. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s11013-011-9225-z>
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*. Routledge. Taylor and Francis Group.
- Mol, A., Moser, I., & Pols, J. (2010). *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Transcript Verlag.
- 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>
- Pols, J. (2023). *Reinventing the good life. An empirical contribution to the philosophy of care*. UCL Press.
- Rostgaard, T. (2015). *Kvalitet i ældreomsorgen. Når fortiden er længere end fremtiden*. https://vbn.aau.dk/ws/portalfiles/portal/216734792/Kvalitet_i_ldreomsorgen_j_mf_rande.pdf
- Rostgaard, T., Jacobsen, F., Kroger, T., & Peterson, E. (2022). Revisiting the Nordic long-term care model for older people-still equal? *Eur J Ageing*, 19(2), 201-210. <https://doi.org/10.1007/s10433-022-00703-4>
- Shippee, N. D., Shah, N. D., May, C. R., Mair, F. S., & Montori, V. M. (2012). Cumulative complexity: a functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. *Journal of Clinical Epidemiology*, 65(10), 1041-1051. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2012.05.005>
- Shore, C., & Wright, S. (2015). Audit Culture Revisited. *Current Anthropology*, 56(3), 421-444. <https://doi.org/10.1086/681534>
- Skovgaard, A. L., Jorgensen, M. J., Tjornhoj-Thomsen, T., & Hoybye, M. T. (2022). Discharge readiness as an infrastructure: Negotiating the transfer of care for elderly patients in medical wards. *Soc Sci Med*, 312, 115388. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.115388>
- Skovgaard, A. L., Jorgensen, M. J., Tjornhoj-Thomsen, T., & Hoybye, M. T. (2023). Tinkering with symptoms, causes and solutions: Tracing the enactments of multiple chronic illnesses in specialised outpatient check-ups. *Sociol Health Illn*. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13738>
- Skovgaard, A. L., Tjornhoj-Thomsen, T., Johansson Jorgensen, M., & Hoybye, M. T. (2024). Making it Work: Everyday Life and Healthcare with Multiple Chronic Illnesses in Denmark. *Med Anthropol*, 43(5), 397-410. <https://doi.org/10.1080/01459740.2024.2376015>
- Star, S. L. (1999). The Ethnography of Infrastructure. *American Behavioral Scientist*, 43(3), 377-391. <https://doi.org/10.1177/00027649921955326>
- Stranz, A. (2021). Deteriorating working conditions in elder care: an invisible crisis of care? In *A Care Crisis in the Nordic Welfare States?* (pp. 80-99). <https://doi.org/10.46692/9781447361374.006>
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1985). *Social Organization of Medical Work*. The University of Chicago Press.
- Struhkamp, R., Mol, A., & Swierstra, T. (2009). Dealing with in-dependence. Doctoring in Physical Rehabilitation Practice. *Science, Technology, & Human Values*, 34, 55-76. <https://doi.org/10.1177/0162243907312954>
- Ørtenblad, L. (2020). Mere hverdag i sundhedsvæsenet. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 32. <https://doi.org/https://doi.org/10.7146/ufss.v17i32.120974>

Online omsorg for patienter med kroniske lidelser

En dynamisk og temporal omsorgspraksis i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier

Loni Ledderer¹
Amanda Karlsson²
Carsten Stage²

¹Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

²Institut for Kommunikation og Kultur, Aarhus Universitet

Ledderer, Loni; Karlsson, Amanda & Stage, Carsten 2024. Online omsorg for patienter med kronisk lidelser - en dynamisk og temporal omsorgspraksis i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 41, 103-121.

Ansvar for omsorg har traditionelt været forbundet med velfærdsstaten og de sundhedsprofessionelle. Imidlertid er omsorg for patienter med kroniske sygdomme under pres i nutidens sundhedsvæsen og velfærdsstat. I en tid hvor sociale medier spiller en stigende rolle i hverdagslivet er det helt centralt at undersøge, hvordan fællesskaber på sociale medier skaber omsorg på nye måder. Formålet med denne artikel er at analysere den omsorg, som praktiseres i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier for patienter med kroniske lidelser. Vi analyserer empirisk materiale fra to forskellige typer af danske patientorganiserede online grupper for patienter med kroniske lidelser, som består af data fra en online spørgeskemaundersøgelse og semistrukturerede interviews med 21 medlemmer/følgere.

Denne artikel udfolder særlige karakteristika ved den omsorgspraksis, der finder sted i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier på to områder: 1) Online omsorg kan matche foranderlige behov for omsorg og brugerne kan indtage rollen som både omsorgsgiver og -modtager, 2) Online omsorg er temporalt fleksibelt, fordi den ikke har faste tidsstrukturer og er tilgængelig døgnet rundt. Artiklen bidrager til eksisterende forskning ved at vise hvordan online omsorgspraksisser er fleksibelt tilgængelige og kan imødekomme dynamiske og skiftende behov.

Online care for patients with chronic conditions - a dynamic and temporal care practice in peer-led patient communities on social media

The responsibility of care has traditionally been associated with the welfare state and health professionals. However, care for patients with chronic diseases is under pressure in today's healthcare system and welfare state. At a time when social media plays an increasing role in everyday life, it is essential to explore the roles and characteristics of online care practices. This article aims to understand the care practiced in peer-led online communities and how social media affects particular forms of care. The article analyses empirical material from two different types of Danish peer-led online communities for patients with chronic conditions and consists of data from an online survey and semi-structured interviews with 21 members/followers.

This article offers a nuanced understanding of care practices that take place on social media in peer-led online communities on two aspects: 1) Online care practices are adaptable to dynamic and continuously changing needs for care and open to shifting roles 2) Online care practices are extremely flexible as they have no fixed time structures and are available around the clock. The article contributes to the understanding of online care practices by showing that it is a special form of care characterised by its adaptability and temporal flexibility.

Introduktion

I Danmark har velfærdsstaten og de sundhedsprofessionelle siden 1960'erne haft ansvaret for at varetage omsorgs- og plejeopgaver, men dette forhold er under forandring (Andersen & Offersen, 2022). De nye livsstilssygdomme, som fx type 2-diabetes, hjertesygdomme og visse kræfttyper vinder frem omkring 1970, og heraf følger et større fokus på individuelle og samfundsmæssige årsager til sygdomme (Lassen, 2013).

Velfærdsstatens økonomi presses af øgede udgifter til nye og dyre behandlingsmuligheder samt ændret demografi med flere ældre og flere borgere med kroniske sygdomme. Sundhedsvæsenet får længere ventetider på behandling og kortere indlæggelsestid. Sådanne ændringer stiller krav til patienterne om at tage del i egen pleje og behandling, at være velinformeret om egen sygdom og at yde egenomsorg (Lassen, 2013), dvs. at patienten inddrages i egen behandling og får et (med)ansvar for egen behandling og sundhed.

Ifølge den Nationale Sundhedsprofil, som blev gennemført i 2021, har 36,2 procent af alle danskere over 16 år en kronisk eller langvarig fysisk eller psykisk sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2022). Det svarer til ca. 1,5 millioner mennesker. Kroniske lidelser er langvarige sygdomme/tilstande, der karakteriseres ved at være komplekse og uhelbredelige, og som påvirker både den enkelte person og det omgivende samfund med sociale, økonomiske og arbejdsrelaterede konsekvenser til følge (Lindholm et al., 2001).

Omsorgs- og plejeopgaver for borgere med kroniske lidelser har i velfærdsstaten alene været de sundhedsprofessionelles opgave (Fine, 2007). Disse pleje- og omsorgsopgaver udført af sundhedsprofessionelle i regi af offentlige eller private sundhedsorganisationer benævnes i denne artikel som en 'traditionel omsorgspraksis'. De sundhedsprofessionelles omsorgspraksis flyttes i stigende grad fra sundhedssystemet til den private sfære. De udfører pleje- og omsorgsopgaver i patienters hjem, og de pårørende eller frivillige inddrages i stigende grad i opgaverne. Denne forandring skaber nye former for omsorgspraksisser (Dahl, 2019). Borgere kan leve en stor del eller hele livet med kroniske lidelser. Stigningen i livsstilssygdomme og behandlingen deraf samt en større population af ældre borgere betyder, at flere pleje- og omsorgsopgaver finder sted i hverdagslivet sammen med deres familier, venner eller kollegaer (Mattingly, Grøn & Meinert, 2011). Sådanne pleje- og omsorgsopgaver er mangfoldige og kan indbefatte bl.a. medicinsk behandling, hjælp til personlig hygiejne, madlavning, fysiske aktiviteter, transport og mental støtte.

Ifølge Tronto (1993, 1998) kan omsorg beskrives som relationer mellem mennesker, der indgår i hverdagslivets praksisser. Omsorg foregår konstant, overalt og kan ikke reduceres til en specifik sundhedsprofessionel disciplin eller særlige moralske handlinger (Bellacasa, 2017). I en tid hvor sociale medier spiller en stigende rolle i hverdagslivet, og hvor de sociale medier forandrer menneskelige relationer og samvær (Lupton, 2018; Groenevelt, 2022), er det helt centralt også at undersøge, hvordan online fællesskaber på sociale platforme skaber, påvirker og definerer omsorg på nye måder (Bellacasa, 2017). Forskning i online fællesskaber på sociale medier viser, hvordan mennesker med kroniske lidelser finder støtte, kommunikerer, deler erfaringsbaseret viden og interagerer individuelt og kollektivt om følelsesmæssige, sociale, praktiske og sundhedsrelaterede emner (Kingod et al 2017; Lin, 2021; Maslan & Lupton, 2018). Et andet aspekt af et online fællesskab kan også være en forventning om, at borgere engagerer sig i deres sygdom, og at de "aktive patienter" er i stand til at træffe sundhedsrelaterede beslutninger (Maslan & Lupton, 2018). Ifølge Baym (2010) tilbyder online kommunikationsteknologier nye veje til at danne og vedligeholde relationer, som går på tværs af tid og rum. Online omsorgspraksis er altså en proces, som udfolder sig i relationer over tid på sociale medier, og hvor den digitale sfære skaber særlige betingelser for at etablere relationer og kommunikere.

I denne artikel er der særligt fokus på at karakterisere den omsorg, som praktiseres i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier af mennesker med kroniske lidelser. Velvidende at ordet patient er en del af det medicinske sprogbrug, anvendes det i denne undersøgelse, idet vi med ordet *patientorganiserede* understreger, at grupperne er startet, opbygget og drevet af personer med kroniske lidelser, og derfor ikke er en del af det etablerede sundhedssystem tilbud. "Kroniske Influencers" (KI) på Instagram og "Kroniske Smertepatienter" (KS) på Facebook er eksempler på to sådanne patientorganiserede fællesskaber for mennesker med kroniske lidelser på sociale medier. De to grupper er startet og drevet af enkeltperson(er), som har gjort det muligt for en stor gruppe mennesker at samle sig omkring det at leve med en kronisk sygdom/tilstand. Derved adskiller fællesskaberne sig fra fx Diabetesforeningens onlinegruppe på Facebook, som netop er drevet af Diabetesforeningen.

Formålet med artiklen er at analysere den særlige form for omsorgspraksis, som finder sted i de to patientorganiserede fællesskaber (KI og KS) på sociale medier. De to centrale spørgsmål, som denne artikel vil besvare, er:

- Hvad kendetegner den omsorgspraksis som personer med kroniske lidelser udfolder i udvalgte patientorganiserede fællesskaber på sociale medier?
- Hvilken betydning har sociale medier for den omsorgspraksis, der kan etableres?

Ved at fokusere på og udfolde de særlige karakteristika ved den omsorgspraksis, der udmøntes i de to fællesskaber, vil denne artikel bidrage til at nuancere den eksisterende viden om online omsorg i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier.

Omsorgspraksis

Som nævnt i introduktionen udfoldes omsorg ifølge Tronto (1993; 1998) i relationer mellem mennesker i hverdagslivets praksisser. Tronto og Fisher (1990) beskriver videre omsorg som knyttet til den enkeltes gøremål i hverdagen i samspil med omverdenen. Mere præcist definerer de omsorg som:

(..) a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our 'world' so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, ourselves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web (Tronto & Fisher, 1990, p. 40).

Tronto (1998) beskriver omsorgspraksis bestående af fire forbundne faser:

1) *Caring about* handler om, at den enkelte borger eller grupper af borgere er opmærksomme på et behov for omsorg. Behovet kan udtrykkes sprogligt, eller det kan være et ikke artikuleret behov. På sociale medier kan manglende viden om, hvordan træthed håndteres, anskues som et behov, der præsenteres i et opslag i en patientgruppe. 2) *Caring for* fokuserer på, at nogen tager ansvar for, at den enkelte borger eller grupper af borgere har et behov for omsorg. Det indebærer dels at få øje på behovet, dels at tage ansvar for at handle, så behovet kan imødekommes. En anden borger læser opslaget og har gjort sig nogle erfaringer med træthed, som vedkommende gerne vil dele. Dette kan forstås som et behov for omsorg, som en medborger anerkender og påtager sig et ansvar for at imødekomme. 3) *Caregiving* er den proces, hvor borgere eller grupper af borgere udfører handlinger, som skaber omsorg baseret på viden og moralske handlinger. I eksemplet med træthed kan flere borgere byde ind med deres erfaringer med træthed, præsentere løsningsforslag på spørgsmålet, og dermed handler de på anerkendte behov. Desuden kan de enkelte borgere bidrage til en kollektiv drøftelse af problemet og de relaterede løsninger, hvor enkeltpersoners viden og holdninger bringes sammen. I dette eksempel ses en interaktion mellem flere personer, som stiller sig til rådighed i en dialog om træthed. 4) *Care receiving* involverer den borger eller gruppe af borger, som modtager og responderer på omsorgen. Den borger, som har givet udtryk for et behov ved at stille spørgsmål om træthed, modtager svar, som muligvis kan

hjælpe til at håndtere trætheden, finde løsninger for at mindske trætheden eller måske til at beskrive træthed på en helt ny måde. Sidstnævnte betyder, at behovet for omsorg forandres. Tronto (1998) viser med denne beskrivelse, at omsorg er en relationel og moralsk proces, hvor omsorgsbehov kontinuerligt defineres og redefineres.

Tronto og Fisher's (1990) teoretiske perspektiv omhandler især borgers behov, relationer og samspil med omgivelserne. Law (2010) argumenterer for, at der udover mennesker også indgår teknologier og konkrete fysiske genstande i en omsorgspraksis. Med henblik på at indfange den kompleksitet, der er indlejret i omsorgspraksisser, anvender han begrebet "care multiple" (Law, 2010) og understreger dermed, at omsorgspraksisser ikke følger en fastlagt procedure, men forandrer sig baseret på de mennesker, situationer og begivenheder, som indgår i dem. Også Mol (2008) argumenterer for, at omsorg er et processuelt og kollektivt fænomen forankret i menneskers hverdagsliv (Mol, 2008). Den gode omsorgspraksis udspringer af den specifikke, lokale kontekst og de betydninger, som mennesker tilskriver god og værdifuld omsorg (Mol, 2010). Dermed tilskriver hun en emotionel betydning og værdi til en omsorgspraksis.

At erkende et behov for omsorg kræver selvindsigt og opmærksomhed rettet mod andre (Tronto, 1993, 1998). Trontos (1998) typologi centrerer sig hovedsageligt om menneskelige relationer i hverdagens aktiviteter. Teorien adresserer således ikke eksplicit, hvordan omsorgen kan forskydes i tid og tilpasses forskellige kontekster. Generelt er tid på en måde usynlig, selvom tid kan sammenlignes med tildeling af resurser, som i den grad er i fokus i sundhedssystemet og velfærdsstatens neoliberalisering (Dahl, 2019). Tid kan synliggøres i fastlagte procedurer og rutiner, som gentages. Det er konsultationer hos praktiserende læge eller kontrolbesøg i ambulatorier et eksempel på. Disse tidsstrukturer skaber forudsigelighed i organiseringen af omsorg, men de medfører også rigide omsorgspraksisser, der vanskeligt kan tilpasses dynamiske behov. De skiftende behov forskyder omsorgen i tid og sted, hvilket gør det vanskeligt at værdisætte og synliggøre den på samme måde (Andersson, 2008). Selvom Tronto (1998) og Andersson (2008) ikke arbejder med sociale medier i deres forskning i omsorgspraksis, så peger de på vigtigheden af at forstå omsorg som en dynamisk proces, og at tidsaspektet er relevant, men overset i omsorgspraksisser. Det vil denne artikel udfolde yderligere.

Online omsorgspraksis

Der er stigende interesse i forskning i online fællesskaber på de sociale medier. Ifølge Lagerkvist (2022) tilbyder de sociale medier en ny omsorgspraksis, der ikke baseres på traditionelle ansigt-til-ansigt-situationer. Lagerkvist (2022) forstår dog ikke dette som et relationelt tab, men peger på, at online fællesskaber på sociale medier kan tilbyde et nyt rum med mulighed for at forme, praktisere og kommunikere omsorg, enten som aktiv medvirkende i at chatte eller skrive, eller som en mere passiv tilstedeværelse ved at læse andres tekster. Også Baym (2010) har peget på nye muligheder i online fællesskaber, idet sociale medier tilbyder forskellige interaktions- og kommunikationsfunktioner. Interaktionen mellem personer kan foregå via skriftlige opslag og svar, eller den kan bestå i en minimal respons, som et 'like'. Samtidig kan kommunikationen foregå synkront, som fx personlige svar, der finder sted på samme tid, eller asynkront, som svar fra flere personer i fællesskabet, der gives og modtages forskud i tid (Baym, 2010).

Omsorgspraksis på sociale medier kan desuden ikke rummes i en simpel afsender/modtager-model, jf. eksemplet om træthed. I patientgrupper på sociale medier kan behov for omsorg imødekommes sideløbende med, at der opstår nye både individuelle og kollektive behov for omsorg (Groenevelt, 2022; Tucker og Goodings, 2017). For eksempel kan dialogen om træthed udvikle sig til at handle om et behov for at få nedsat arbejdstid, eller et behov for at ændre den smertestillende medicin. Når sådanne behov imødekommes, kan der være tale om gruppeprocesser, og om at behovet for omsorg går fra at være et individuelt til et kollektivt behov. På den baggrund kan der argumenteres for, at omsorgspraksissen forandres og udvides, når den foregår online. Ifølge Mol formes omsorgspraksis af individers behov og de sociale situationer, hvori de opstår og forhandles (Mol, 2008, 2010). Individer er indlejret i sociale meningsfulde liv, og omsorgspraksis er etiske og moralske handlinger (Mol, 2008; Kleinman, 2015). Det er derfor væsentligt at undersøge, hvordan omsorg praktiseres, hvilke situationer omsorg knyttes til, og hvem der er involveret i den. Et litteraturstudie af ældre voksnes brug af online fællesskaber peger på, at social støtte i form af information, nærvær, og opbakning til adfærdsåndringer og selvomsorg kan have potentielle fordele for de ældres sundhedsstatus og livssyn (Kamalpour et al, 2020). Et andet studie med samme fokus, men som benytter digital etnografi, viser, at online fællesskaber ser ud til være en vigtig kilde til peer-støtte og information. Dette studie er især optaget af, hvordan online fællesskaber kan lede til bedre sundhed og sundhedsstatus (outcome) (Lawless et al., 2022). Ifølge Trontos (1998) definition af omsorg, kan den sociale støtte indgå som en del af en omsorgspraksis.

Metode

Denne artikel er del af en større undersøgelse af støtte-, videns- og kommunikationsformer i blandt to patientorganiserede fællesskaber på sociale medier (Stage et al, 2024; Karlsson et al 2024)). Det første er et online fællesskab "Kroniske Influencers" (KI). Det er knyttet til en offentlig profil på Instagram med 10.000 følgere. I dette fællesskab er der fokus på, at alle med kroniske lidelser kan have en givende og inspirerende indflydelse på hinanden og på samfundets forestillinger om kronisk sygdom. Det andet fællesskab er en online gruppe med navnet "Kroniske Smertepatienter" (KS). Det er en lukket gruppe på Facebook med omkring 4000 medlemmer. I dette fællesskab er der fokus på at kunne spørge hinanden om råd vedrørende sygdom, hverdagen, eller sundhedssystemet. De to grupper er interessante, idet både KI og KS er grundlagt og administreret af personer med kroniske lidelser (fx sygdomme, symptomer og/eller smerter) og er eksempler på større patientorganiserede grupper i Danmark.

Artiklens empiriske datamateriale består af:

- 1) En online spørgeskemaundersøgelse distribueret i KI og KS marts-maj 2022,
- 2) kvalitative semistrukturerede interviews (Kvale & Brinkmann, 2015) gennemført i april-maj 2022.

Spørgeskemaundersøgelsen blev besvaret af 207 personer (197 kvinder og 10 mænd), som er bruger af én eller begge grupper. Flertallet er kvinder over 45 år med en lang eller mellemlang uddannelse. Spørgeskemaet berørte deltagerens erfaringer med at leve med kroniske lidelser, deres oplevelse af sammenhæng i patientforløb i sundhedssystemet samt erfaringer med og viden om deltagelse i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier. Det fremgår af spørgeskemaundersøgelsen, at 50% af de 207 adspurgte bruger fællesskabet til at finde omsorg og støtte, hvorimod 40% selv deler omsorg og støtte. Det viser, at omsorg og relationen til ligesindede er vigtig for gruppernes medlemmer. Spørgeskemaet bestod af lukkede spørgsmål med faste svarkategorier suppleret med åbne tekstfelter med plads til deltagerens egne beskrivelser.

Deltagere til interview blev rekrutteret via spørgeskemaundersøgelsen, hvor de fik skriftlig information og gav samtykke til at medvirke i spørgeskemaundersøgelsen. 40 deltagere tilkendegav, at de ville deltage i et interview. Med henblik på variation i alder, køn, bopæl og social mediebrug blev 21 deltagere udvalgt og gav skriftligt samtykke til et interview (to deltagere blev efter eget ønske interviewet sammen). De foregik online på Zoom, via telefon eller ved fysisk tilstedeværelse med 12 deltagere fra KI og 9 deltagere fra KS fordelt på 17 kvinder (26 - 55 år) og fire mænd (20 - 67 år). Deltagerne var på forskellige måder

aktive på de sociale medier, fx i form af at læse, poste, kommentere eller 'like' opslag i grupperne. Interviewene anvendte en semistruktureret interviewguide og varede ca. 1 time. Interviewguiden havde fokus på samme emner som spørgeskemaundersøgelsen og var struktureret omkring fem hovedområder: Patientens demografiske information, erfaringer med at leve med kroniske lidelser, oplevelsen af sundhedssystemet, deltagelse i patientorganiserede online fællesskaber og erfaringer med omsorg i disse fællesskaber. Deri indgik informanternes erfaringer med omsorg på sociale medier og med at dele ofte meget personlige, private og følsomme fortællinger om kroniske lidelser i grupper på sociale medier. Spørgsmål relateret til emnet omsorg handlede bl.a. om, hvilke former for omsorg de digitale fællesskaber kan give, hvordan den rent konkret udfoldes, når deltagerne mødes online, hvordan det er at give/modtage omsorg til/fra mennesker, som man ikke møder i fysisk forstand, og hvordan det opleves at dele meget private emner i et online forum. Interviewene havde karakter af en samtale og anvendte ikke fastlåste spørgsmål/svar kategorier. Deltagerne havde generelt mange detaljerede fortællinger, som de gerne ville dele.

Analysen er baseret på en tematisk kodning af interviewmaterialet (Braun & Clark, 2006), som tog udgangspunkt i interviewguidens temaer. Efter gennemlæsning af interview transskriptionerne udviklede forfatterne i fællesskab en kodestruktur, som AK applicerede på tre interview. Efter fælles drøftelse kodede AK det samlede materiale ud fra de fire foruddefinerede temaer: Kontinuitet, viden, offentlighed og omsorg. Denne artikel fokuserer på og undersøger temaet 'omsorg'. I gennemlæsning af materialet fremtræder informanternes erfaringer og handlinger relateret til omsorg ikke nævneværdig forskelligt på tværs af de to fællesskaber. Derfor har vi i analysen ikke fokuseret på forskellene mellem dem.

Etiske overvejelser

Undersøgelsen er registreret ved Aarhus Universitet med journalnummer 2016-051-000001 løbenummer 2412 og overholder den gældende EU databeskyttelsesforordning (GDPR-regler). Det betød, at deltagerne fik både mundtlig og skriftlig information og blev oplyst om, at deltagelse i undersøgelsen var frivillig, og at de til enhver tid kunne trække samtykket tilbage. Desuden er deltagerne oplyst om, at deres udsagn anonymiseres, når resultaterne af undersøgelsen offentliggøres, dvs. at deltagerens udsagn i form af citater i artiklen er efterfulgt af et M (mand) eller K (kvinde) og et tal, som refererer til informantens alder. Forfatterne har løbende drøftet etiske problemstillinger knyttet til projektet, for at sikre, at vi ikke skabte negative fysiske og psykiske gener for deltagerne

(Franzke et al., 2020). For eksempel har vi været lydhøre og imødekommende over for valg af tid og sted for interviewet. Vi har taget hensyn til deltageres forskellige fysiske og psykiske formåen samt forskellige behov i relation til sygdomme og ønsker til opretholdelse af privatsfære.

Analyse

I det følgende analyseres, hvordan omsorg praktiseres i de to patientorganiserede fællesskaber KS og KI på Facebook og Instagram. Analysen rapporteres i de to afsnit: 1) Online omsorg kan matche dynamiske behov for omsorg, 2) Online omsorg er temporalt fleksibelt. Disse to undertemaer indeholder centrale karakteristika, som ifølge deltagerne gør online omsorg til noget distinkt.

Online omsorg kan matche dynamiske behov for omsorg

Kommunikation i de to patientorganiserede fællesskaber producerer viden, som påvirker både omgivelser og individ og udfordrer stereotype opfattelser af, hvad det enkelte menneske har brug for (Lupton, 2018). Ifølge Tronto (1998) omfatter lydhørhed i den givne omsorgspraksis, at individet/fællesskabet responderer på et behov, giver omsorg og samtidig er opmærksom på og interesseret i, hvordan den givne omsorg modtages, og om der opstår et nyt behov. Deltagerne i KS interagerer online i gruppen og sørger for at svare på hinandens beskeder. Et sådant svar kan også være et emojihjerte eller en smiley. Groenevelt (2022) peger på, at et emojisvar kan udtrykke støtte og engagement og dermed imødekomme et behov for omsorg. Deltagerne i KI interagerer online og poster billeder eller historier online. Det kan karakteriseres som 'en-til-mange kommunikation'. De får qua mediets kommunikationsmuligheder et bredt, nationalt (grupperne er dansksprogede) online fællesskab, som de kan gå ind og ud af. En af informanterne forklarer, hvordan behov ændrer sig over tid. I begyndelsen var informantens samtaler i det online fællesskab primært centreret omkring smerter, og informanten havde behov for viden om, hvordan smerterne kunne håndteres:

I starten var vi fælles, fordi vi havde vores smerter. Det var sådan, vi havde lært hinanden at kende. Men nu mødes vi bare, fordi vi godt kan lide at mødes med andre, der har det ligesom os. Vi sidder ikke og diskuterer, om man skal tage den pille, eller den pille, eller hvor mange piller får du, og hvad sagde din læge? (K_32)

Informantens behov ændrede sig fra at omhandle viden om smerter til i højere grad at dreje sig om at være sammen i et socialt fællesskab. Det oprindelige

behov blev udvidet til at omhandle fælles erfaringer med at leve med en kronisk sygdom. Behov for at kunne få hjælp og viden om smerter, medicin og sygdom ændres altså til også at inddrage behov for sociale relationer i hverdagslivet. På den måde udvikles der over tid en omsorgspraksis, som både rummer fysiske symptomer (smerter), genstande (piller), og fællesskab (online møde) og som ikke forløber efter et allerede fastlagt mønster, men kan tilpasses deltagerne og den aktuelle situation. Laws (2010) begreb "care multiple" beskriver netop omsorgens evne til at være fleksibel, justerbar og i stand til at ændre sig efter forskellige omstændigheder. Derudover tilføjes der yderligere kompleksitet til omsorgen, når den flyttes til et online rum.

I KI og KS mødes mennesker med forskellige typer af behov. De kan tilbyde online omsorg for det behov, som den enkelte præsenterer. I andre grupper kan fællesnævneren være specifikke sygdomme, alder eller køn (Pousti et al, 2014) eller det at være omsorgsgiver (Menke, 2020). De forskellige behov, som fremgår af interviewene, handler om at mangle informationer om sygdomme (fx diagnoser, behandling, medicin) og hjælp til at navigere i sundhedssystemet. Andre behov kan også være information om sociale støttemuligheder (fx bolig, arbejde, pension og hjælpemidler) samt samtaler og møder med andre mennesker, som "ligner en selv". Netop behov for at skabe nye venskaber og indgå i nye fællesskaber på de specifikke tidspunkter, hvor der er lyst, energi og kræfter, er behov, som de to grupper kan være med til at indfri. Gennem deres særlige interaktions- og kommunikationsformer (Baym, 2010) tilbyder KI og KS en ny form omsorg, som ikke indgår i pleje- eller rehabiliteringsforløb i det etablerede sundhedsvæsen. Flere informanter fortæller, at de gerne vil være med i et fællesskab, men mangler kræfter, har fysiske begrænsninger eller smerter, som gør, at de ser sig nødsaget til at trække sig fra fællesskaber eller aktiviteter, hvor fysisk tilstedeværelse er påkrævet. En informant beskriver, hvordan grupper på sociale medier kan være med til at skabe og vedligeholde venskaber, selvom man ikke kan komme udenfor sin dør:

Hvis jeg ikke selv havde skabt mig nogle online fællesskaber, hvor skulle jeg så have fundet mine nye relationer? Man møder jo nye mennesker gennem hele sit liv, når man går på arbejde, på studie eller et eller andet. Men når man ikke gør det, så møder man ikke nogen nye mennesker. Og derfor var jeg nødt til at finde et eller andet sted at gøre det. Og det blev jo så på internettet. I perioder kan man sige, at når man ikke kan komme ud, så føler man stadigvæk, at man har nogle venskaber, som man kan pleje fra sin seng (K_30).

Informanten udtrykker et behov for dels at få, men også at bevare sine relationer, og et behov for at føle sig forbundet med andre mennesker, selvom man ikke mødes ansigt til ansigt. Det kan forstås som omsorg rettet både mod én selv og mod det kollektive online fællesskab. Informanten erstatter og supplerer de fysiske relationer med online relationer. Det ovenstående citat illustrerer kompleksiteten i omsorgspraksisser, når informanten etablerer forbindelser på tværs af tid, sted og skaber muligheder for nye relationer. Ligesom Mol (2010) og Law (2010) også fremhæver, så opstår den nødvendige omsorgspraksis under forskellige vilkår, er situeret i lokale behov, kan ikke på forhånd defineres og fastlægges. Eftersom sygdommen, ens livsvilkår og interesser forandrer sig over tid, så gør ens behov for fællesskab og støtte det også. Derfor er det ikke sikkert, at deltagerne forbliver i den samme gruppe over længere tid. En af informanterne fortæller:

Jeg ved ikke hvor mange [online grupper], jeg har prøvet igennem tiden, og som jeg hoppede fra igen. Enten fordi de var for døde i det, der skete ikke noget i dem, eller de har været for rabiate, det har været en kamp. De [brugerne] har følt, at det har været en kamp mod deres læge, eller mod systemet (M_55)

Ovenstående citat illustrerer en moralsk og emotionel afstandtagen til den kommunikation, der finder sted i nogle af de online grupper. Informanten tager afstand fra rabiate holdninger, som ikke er i overensstemmelse med informantens forståelse af god omsorgspraksis (Mol, 2010) Samtidig er grupperne også medvirkende til at skabe nye behov, som gruppens deltagere kan respondere på. Brugere kan have behov for at tilegne sig informationer og kompetencer, så de kan kommunikere med sundhedssystemet. En informant fortæller, at et særligt behov for "håndtering af træthed" ikke kan imødekommes af sundhedssystemet, som alene forholder sig til træthed ud fra et medicinsk perspektiv:

Altså jeg tror, at det der hjælper mig mest har været både at se, hvordan andre håndterer at have en sygdom, der begrænser en og samtidig få nogle konkrete råd til, hvad man kan gøre, hvis man hele tiden er træt. Det er ikke rigtig noget, som lægerne behandler én for. Det er ikke noget, man kan få medicin for. Så det er de [lægerne] ikke så gode til (griner). De kan ikke give råd om, hvordan man håndterer træthed eller alle de ting, der ikke er sådan medicinske. Der synes jeg, at det hjælper at få noget fra nogle andre (K_21)

Ifølge informanten kan lægerne og sundhedssystemet ikke rigtig definere træthed som et medicinsk problem og kan derfor heller ikke tilbyde fastlagte behandlinger. Af den grund kan det være en hjælp at læse og få konkrete råd fra andre deltagere i gruppen, som forklarer og beskriver træthed ud fra deres

egne erfaringer og personlige oplevelser. Det indebærer, at håndtering af træthed ikke alene ansues ud fra medicinsk perspektiv, men også kan forstås i relation til konkrete hverdagssituationer. Det indikerer, at den nødvendige omsorgspraksis opstår under forskellige vilkår og er situeret i de lokale og foranderlige forhold (Law, 2010; Mol, 2010).

Sammenlignet med sundhedsorganisationernes tilbud om information, som ofte er en generel information om sygdom, behandling og pleje, kan den delte information i grupperne være mere personlig og baseret på egne erfaringer fra en hverdag med en kronisk lidelse. Deltagerne kan hurtigere respondere på nye behov og ønsker, fordi de ikke, som i det etablerede sundhedssystem, er afhængig af adgang til de sundhedsprofessionelle, hvilket ofte kræver villighed til at vente. Kommunikationen kan foregå synkront i personlige beskeder på fx Messenger eller den kan finde sted asynkront gennem 'posts' og 'likes' i online fællesskabet (Baym, 2010). Kommunikationen kan således foregå på deltagerens præmisser og på de tidspunkter og med den intensitet, som de har behov for.

Nedenstående citat viser, hvordan en bruger skifter mellem at være omsorgsgiver og omsorgsmodtager, og hvordan situationen, livserfaringen og sygdommens varighed påvirker omsorgen:

Det brugte jeg meget i starten af mit sygdomsforløb. Nu er jeg et andet sted, hvor jeg har ikke så mange spørgsmål til "hvad er det her for noget?" Nu er jeg måske mere den, som kan svare på det, som de andre har spørgsmål til. Instagram er meget det her med at kunne dele ting, og så få tilbage at "Det forstår jeg godt" eller "Det kender jeg godt" (K_39)

Behov for omsorg kræver både selvindsigt og en opmærksomhed rettet mod andre. På den måde væves den individuelle og kollektive omsorgspraksis sammen, hvilket også er beskrevet af Tucker & Goodings (2017). Ydermere viser det omsorgens dynamiske beskaffenhed, som er kendetegnende for online omsorg. De fleste af informanterne fortæller, at online omsorg, i form af informationer, støtte og samtaler om kroniske sygdomme i hverdagslivet, er værdifuld og brugbar. Imidlertid kan online omsorg ikke på forhånd karakteriseres som værende positiv eller negativ, fordi omsorgspraksis kan tillægges forskellige betydninger (Tucker og Goodings, 2017, Groenevelt, 2022). At modtage omfattende og forskelligartet information om ens sygdom kan være nyttigt for én patient, hvorimod en anden patient kan være ude af stand til at sortere i de mange informationer og blive bekymret og bange.

Online omsorg er temporalt fleksibel

Når individer bliver opmærksomme på et behov for omsorg, så fordrer en omsorgspraksis, at nogen tager ansvar for og imødekommer behovet for omsorg. Brugere af KI og KS kan individuelt eller kollektivt identificere og imødekomme et behov for online omsorg i de to grupper, som ofte ikke bliver mødt af det eksisterende sundhedssystem, de frivillige organisationer eller venner og familier på det ønskede tidspunkt. I KS og KI er omsorgen tilgængelig døgnet rundt i form af en kontakt, en samtale, et nærvær og et fællesskab med ligesindede. Der er ingen planlagte tidsstrukturer, såsom arbejdsplaner, åbnings- eller henvendelsestidspunkter. Især om natten, hvor det etablerede sundhedssystem er lukket og familien sover, kan grupper på sociale medier tilbyde online omsorg og et rum til samtale eller støtte. En informant fortæller:

Der er altid nogen, der er vågen. Og det kan man jo se på de tidspunkter, som folk slår noget op på. Der er nogen, der kan slå noget op midt om natten. De har ligget med migræne i fire dage og har brug for at høre, om der er andre, der har det lige så dårligt. Og det er der altid. Der er altid nogen, der er vågen. Der er altid nogen, der svarer (K_36)

Det etablerede offentlige sundhedssystem har ofte ingen fleksibilitet i forhold til de patienter, som befinder uden for systemet (Andersson, 2008). Flexibiliteten i sundhedssystemet er typisk tiltænkt de sundhedsprofessionelle og planlægningen af deres arbejdsopgaver. Som et resultat deraf forventes patienterne at tilpasse sig sundhedssystemets fastlagte tilbud. Især nætterne kan for visse patienter være udfordrende at komme igennem. De oplever måske tiltagende smerter, forværring af sygdom, bekymringer eller ensomhedsfølelse. En del patienter oplever, at det ikke nytter at ringe til lægevagten. Flere af informanterne fortæller, at en "mørk nat" kan være vanskelig at komme igennem, når man ikke kan sove. Tit er brugerne på KI og KS tilgængelige døgnet rundt, og flere af informanterne har skrevet og svaret på beskeder om natten. Denne informant fortæller:

Og du kan jo skrive der [i det online fællesskab] døgnet rundt. Du kan skrive om natten, når du vågner, hvilket der er mange, som gør. De er syge eller har smerter om natten. Så er perspektivet bare helt anderledes, ikke? Det ved man selv, hvis man står op midt om natten, og man er dårlig. Hvordan ser verden så ud? Så er solen ikke stået op, vel? (K_56)

Det er et mønster i datamaterialet, at informanterne fremhæver natten som et tidspunkt, hvor der er et særligt behov for omsorg, og hvor online omsorg er tilgængelig og vigtig.

Hvis jeg laver et opslag kl. 2 om natten, så er der helt sikkert, at ni ud af ti mennesker, der kigger på det, er nogen, der er kronikersyge, fordi de heller ikke kan sove. Så kommunikerer man med nogen, nu hvor man ligesom er vågen, eller hvad man siger. "Nå, men du kan heller ikke sove. Nå, jamen det kunne jeg heller ikke". Og så sidder vi her kl. 2 om natten og chatter. Og der er ikke det der pres omkring, at du skal have det godt for at kunne være noget. Der er ikke nogen, der kan se, at du ligger og har en lortedag. Du kan gemme dig lidt væk i det (K_30)

Brugerne finder her et fællesskab med ligesindede, der ikke kan sove, og de erfarer, at der er social støtte selv på tidspunkter med smerter, emotionelle udfordringer eller andre problemer. Tidspunkter for online omsorg kan med andre ord karakteriseres som fleksible og kendetegnet af kontinuerlig adgang til undersøgelse af støtte-, videns- og kommunikationsformer i emotionel støtte og solidaritet (Kingod et al., 2017).

De andre patienter med kroniske lidelser yder en særlig form for omsorg, selvom der ikke er direkte personlig kontakt, men som stadig bygger på personlige erfaringer. Online omsorg kan her anskues som respons på et behov for omsorg uden, at omsorgsgiver og omsorgstager interagerer direkte med hinanden, og hvor interaktionen er forskudt i tid. Tronto og Fishers omsorgstypologi inkluderer ikke eksplicit en tidsdimension. Dog kan de fire faser 1) at være opmærksom på et behov, 2) at tage ansvar for at yde omsorg, 3) at handle på behovet og 4) at modtage omsorgen, forskydes i tid og sted. Fx kan modtageren læse en online besked, når vedkommende oplever et behov uden, at modtager og afsender har kendskab til hinanden. Online omsorg kan derfor anerkendes og imødekommes uden, at omsorgsgiver er bevidst om at være omsorgsgiver. En informant beskriver:

Altså, indtil videre har jeg ikke selv lavet et eneste opslag [i online fællesskaber] Jeg bruger især dem [opslag] på facebook. Så søger jeg fx "lægen har sagt, at jeg skal få noget nyt medicin". Så søger jeg derinde [online fællesskaber]. Hvad er folks oplevelser af det [medicinen]? Virker det? Virker det ikke? Og andre erfaringer. Lige nu, hvor medicinen ikke virker, og det måske, måske ikke ender med en operation, har jeg jo googlet rigtig meget (K_32)

Denne informant læser andres erfaringer uden at interagere med afsenderen. Dette betegner Lagerkvist (2022) som passiv tilstedeværelse. På den måde kan brugerne af KI og KS betragtes som modtagere såvel som afsendere af online omsorg, og den enkelte bruger kan skifte mellem disse roller i forskellige situationer. Afhængig af deres ønsker og behov producerer og aktiverer brugerne i fællesskab online omsorg. Derved omplaceres omsorgshvervet til en online digital sfære med periodisk deltagelse, som kan udfoldes på tværs af tid og sted (Andersson,

2008). Den temporale struktur på sociale medier understøtter dermed en tidlig online omsorg, som kan involvere multiple aktører og forskydes i tid (Law, 2010) Denne type omsorg skal ikke ses som en erstatning for den behandling og omsorgspraksis, som findes i det etablerede sundhedssystem i Danmark. Det er snarere en supplerende omsorgspraksis, som kan *tilpasses* dynamiske behov og er *fleksibelt tilgængelig*, når brugeren tilbyder eller rækker ud efter online fællesskab og omsorg.

Online omsorgs karakteristika

Flere forskere beskriver i deres arbejde, hvordan komplekse behov og relationer mellem aktører, omgivelser og teknologier i sociale situationer kan udfoldes over tid i en omsorgspraksis (Tronto, 1998; Law, 2010, Lagerkvist, 2022). I denne artikel viser vi, at netop en *fleksibelt tilgængelig* online omsorgspraksis er i stand til at imødekomme *dynamiske og skiftende behov*, som præsenteres i patientorganiserede fællesskaber på sociale medier. Patientgrupper på sociale medier interagerer og udveksler mange former for online omsorg. Det er blandt andet deling af viden og erfaring, social støtte, sympati og opbakning og kommunikation mellem brugerne i fællesskaber (Pousti et al, 2014, Kingod et al 2017; Lin, 2021). Sammenlignet med den traditionelle omsorg udmærker online omsorg sig også ved at give brugerne mulighed for at indtage rollen som både omsorgsgiver og -modtager og ved at være fleksibelt tilgængelig på alle tider af døgnet. Omsorgsgiver og -modtager kan skifte roller og indgå som medskaber af nye behov, som væves sammen i individuelle og kollektive omsorgspraksisser (Tucker & Goodings, 2017). De sociale medier imødekommer behovet for omsorg døgnet rundt og kan facilitere en omsorgspraksis på tidspunkter (fx om natten), hvor andre muligheder er udelukket. De sociale medier opererer altså ikke med fastlåste tidsstrukturer for omsorgspraksisser (Andersson, 2008), men understøtter en omsorgspraksis, hvor relationer mellem afsender/modtager hurtigt kan etableres, og hvor omsorg er vedvarende tilgængelig. Sammenlignet med det etablerede systems omsorgspraksis er online omsorg altså langt mere dynamisk og fleksibel.

Der er naturligvis begrænsninger i vores undersøgelse, da de patientorganiserede fællesskaber på sociale medier indeholder mange andre emner og dimensioner end netop omsorg. Som forskere selekterer vi materialet og anlægger et specifikt perspektiv ved at fokusere på fænomenet *online omsorg*. De to patientorganiserede fællesskaber KI og KS er forskellige, idet KI primært anvender Instagram og primært kommunikerer offentligt via opslag og 'stories', som andre kan 'like'

eller svare på, fx ved at skrive private beskeder bagom profilen. Denne synlighed på sociale medier kan afholde nogle brugere fra at deltage af frygt for, at fx offentlige myndigheder bruger oplysningerne imod dem, eller at de kan blive genkendt af pårørende. KS er derimod en lukket gruppe på Facebook, hvor brugerne stiller spørgsmål, som andre brugere kan svare på eller indgå i en dialog omkring (Karlsson et al., 2024). Imidlertid går begrebet omsorg og oplevelser af omsorgsgivende relationer på tværs af de to grupper. Vi har via interview med deltagere forsøgt at skabe varieret og nuanceret viden om deres erfaringer med omsorgspraksisser samt de forskellige måder, hvorpå omsorg udfoldes online.

Konklusion

Formålet med studiet var at undersøge, hvad der kendetegner den omsorgspraksis, som finder sted i udvalgte patientorganiserede fællesskaber på sociale medier, og hvilken betydning sociale medier har for den omsorgspraksis, der etableres. Undersøgelsen viser, at den særlige form for online omsorgspraksis, som finder sted i to danske patientorganiserede fællesskaber for mennesker med kroniske lidelser, kan imødekomme og tage højde for dynamiske behov. Vi peger dermed på, at en online omsorgspraksis udmærker sig ved at være særdeles fleksibel og kunne tilpasse sig hurtigt skiftende behov for omsorg. Omsorgsgiver og -modtager kan desuden skifte roller og være både medskaber af og respondent på nye behov. Derudover opererer sociale medier ikke med fastlåste tidsstrukturer, hvilket betyder, at online omsorg er tilgængelig døgnet rundt, når nye behov opstår. Endelig er det også væsentlig at notere, at online omsorg ikke skal anses som en erstatning for den behandling, pleje og omsorg, som finder sted i det etablerede sundhedssystem i Danmark. Online omsorg må i højere grad opfattes som et fleksibelt og dynamisk borgerdrevet supplement til mulighederne for omsorg i det etablerede sundhedssystem.

Litteratur

- Andersen, R.S. & Offersten, S.M.H. (2022) Omsorgens moralske pionerer: Om at 'bo selv' og forvalte forbundethed og kræftsygdom. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 37, 65-85
- Andersson, K. (2008) The neglect of time as an aspect of organizing care work in Wrede, et al. *Care Work in Crisis: Reclaiming the Nordic Ethos of Care*. Studentlitteratur
- Baym, N. K. (2010). *Personal Connections in the Digital Age*, Polity Press. 1-17

- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- 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
- Fine, M. D. (2007) *A Caring Society?: Care and the Dilemmas of Human Service in the Twenty-First Century*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan, Print.
- Franzke, A. S., Bechmann, A., Zimmer, M., Ess, C. and the Association of Internet Researchers (2020). *Internet Research: Ethical Guidelines 3.0*. <https://aoir.org/reports/ethics3.pdf>
- Lassen, T (2013) Patientkultur I et historisk perspektiv i Graubæk, A. *Patientologi: at være patient*. Gads Forlag. 231-247.
- Groenevelt, I (2022) 'It's Not All Nice and Fun': Narrating Contested Illness on YouTube and Instagram." *Health (London, England : 1997)*, 26(5), 589–604, <https://doi.org/10.1177/13634593211017187> .
- Kamalpour, M. et al. (2020) How Can Online Communities Support Resilience Factors Among Older Adults. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 2020, 36(14), 1342–53, <https://doi.org/10.1080/10447318.2020.1749817>.
- Karlsson, A., Stage, C., & Ledderer, L. (2024). Engage and withdraw: The role of peer-led online communities in the configuration of knowledge on chronic illness. *Qualitative Health Communication*, 3(1), 4–16. <https://doi.org/10.7146/qhc.138193>
- Kingod, N., Cleal, B., Wahlberg, A. & Husted G. R. (2017) Online Peer-to-Peer Communities in the Daily Lives of People with Chronic Illness: A Qualitative Systematic Review. *Qualitative Health Research* 1, 89-99.
- Kleinman, A. (2015) Care: In Search of a Health Agenda. *The Lancet (British edition)* vil vol 18. n. 386(9990) pp. 240–241. Web. DOI: 10.1016/S0140-6736(15)61271-5
- Kvale, S & Brinkmann S. (2015) *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*, 3rd ed. København: Hans Reitzels Forlag.
- Lagerkvist, A. (2022) *Existential Media: A Media Theory of the Limit Situation*. New York, New York: Oxford University Press.
- Law, J. (2010) Care and Killing: Tensions in veterinary practice in Mol, A. Moser, I. & Pols, J. 2010, *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript, Bielefeld, 57-72.
- Lawless, M. T., et al. (2022) You Are By No Means Alone: A Netnographic Study of Self-Care Support in an Online Community for Older Adults." *Qualitative Health Research*, 32(13) 1935–51, <https://doi.org/10.1177/10497323221124979>
- Lindholm C, Burström B, & Diderichsen F. (2001) Does chronic illness cause adverse social and economic consequences among Swedes? *Scand Journal of Public Health*. 29(1), 63-70. <https://doi.org/10.1177/14034948010290011201>
- Lupton, D. (2018). *Digital Health. Critical and Cross-Disciplinary Perspectives*. Routledge.
- Maslen, S & Lupton, D. (2018) You Can Explore It More Online: A Qualitative Study on Australian Women's Use of Online Health and Medical Information." *BMC Health Services Research*, 18(1), 916, <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3749-7>
- Mattingly, C., Grøn, L. & Meinert, L. (2011) Chronic homework in emerging borderlands of healthcare. *Culture, medicine and psychiatry*, 35(3), 347–75 <https://doi.org/10.1007/s11013-011-9225-z>

- Manuel, M., Wagner, A. J. M. & Kinnebrock, S., (2020) Communicative Care in Online Forums: How Burdened Informal Caregivers Seek Mediated Social Support. *International Journal of Communication* <https://ijoc.org/index.php/ijoc/article/view/12479> . Print.
- Mol, A. (2008) *The logic of care. Health and the problem of patient choice*. Routledge.
- Mol, A., Moser, I., Pols, J. (2010) Putting care into practice in Mol, A. Moser, I. & Pols, J. 2010, *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript, Bielefeld, 7-25.
- Pousti, Hamid, et al. (2014) "Exploring the Role of Social Media in Chronic Care Management: A Sociomaterial Approach." *Information Systems and Global Assemblages. (Re)Configuring Actors, Artefacts, Organizations*, Springer Berlin Heidelberg, 163–85, https://doi.org/10.1007/978-3-662-45708-5_11.
- Stage, C., Karlsson, A., & Ledderer, L. (2024). Online Patient Work. *European Journal of Health Communication*, 5(2), 44-59 <https://doi.org/10.47368/ejhc.2024.203>
- Sundhedsstyrelsen (2022) Danskernes sundhed 2021: Den nationale sundhedsprofil 2021. Sundhedsstyrelsen: Institut for Folkesundhed. <https://sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Sundhedsprofil/Sundhedsprofilen.ashx> Tilgæet 16. juli 2023
- Tronto, J. C. (1993) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. C. (1998) An ethic of care. *Generations*, 22(3), 15-20.
- Tronto, J. C., & Fisher, B. (1990) Towards a Feminist Theory of Care. In E. Abel and M. Nelson, eds., *Circles of Care*. Albany, N.Y.: State University of New York Press 36-54
- Tucker, I. M., & Goodings, L. (2017) Digital atmospheres: Affective practices of care in Elefriends. *Sociology of Health & Illness*, 39(4), 629–642.

Transformation gennem teater

I Fluks' fænomenologiske fodspor

Janne Brammer Damsgaard¹

Jens Peter Jensen²

Svend Brinkmann³

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

²Marselisborg Centret, Aarhus & Cambridge University, UK

³Institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg Universitet

Damsgaard, Janne Brammer; Jensen, Jens Peter & Brinkmann, Svend 2024. Transformation gennem teater - i Fluks' fænomenologiske fodspor. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 41, 122-131.

Kunst, for eksempel performanceteater, kan skabe og påvirke dybe følelsesmæssige og kropslige oplevelser. Dette essay giver, baseret på en fænomenologisk og interdisciplinær tilgang, der involverer teater, sygepleje, filosofi og psykologi, indblik i Teater Fluks' arbejde med temaet demens. Med udgangspunkt i indsigter skabt gennem et dybdegående interview med kunstnerne, argumenteres for, at kunstens værdi ikke kun ligger i den terapeutiske dimension, men også i muligheden for interaktion med dynamikker, der er indlejret i alle mennesker. Disse dynamikker kan bevæges og farvelægges gennem kunsten, hvilket kan skabe forbindelser mellem mennesker. Med de budskaber ønsker vi at udfordre eksisterende logikker i omsorgs- og sundhedsdomæner, der ofte, ret ensidigt, efterspørger dokumentation af kunstens værdi. I den kontekst argumenteres for, at kunsten ikke nødvendigvis kan eller skal måles, men at dens kraft i sin essens består i frisættelse og fremkaldelse af følelsesmæssige og transformerende aflejringer med potentiale for omsorg, sundhed og uddannelse. Med afsæt i dette perspektiv introduceres psykolog og psykoanalytiker Daniel Sterns forskning med fokus på bevægelse, vitalitetsaffekt som indre følelsesstrømme og associative netværk.

Dynamikker som kunsten og kunstnere bevidst kan fremme ved at forbinde sansninger og oplevelser. På den baggrund rækker vi afslutningsvis ud efter perspektiver fra grupper som sjældent inkluderes i offentlige meningsudvekslinger, for eksempel mennesker berørt af demens eller social- og sundhedshjælpere. Med reference til jurist og designhistoriker John Holden og filosof Jacques Rancière ønsker vi at kickstarte en demokratisk dialog om kunstens plads i samfundet, dens iboende værdi og potentiale for omsorg.

Anslag

Forestil dig at træde ind i en verden, hvor kunsten ikke blot er noget, man ser eller lytter til, men noget, man føler dybt i sin sjæl. I lyset af et samarbejde mellem fire faglige domæner nemlig teater, sygepleje, filosofi og psykologi, har vi ladet os inspirere af en samtale med performanceteater Fluks¹ om kunstens iboende værdi. Essayet er baseret på kunstneriske udforskninger og menneskelige erfaringer belyst gennem et eksplorerende interview med de to ejere af teatret, Sara Fink Søndergaard og Rasmus Malling Lykke Skov. Interviewet er udført af sygeplejerske og ph.d. Janne Brammer Damsgaard og filosof Jens Peter Jensen. Teatret har i deres forestillinger, en trilogi², gennem en årrække haft særlig fokus på demens og bidrager med et vigtigt perspektiv på kunstens rolle og betydning for omsorg. Forestillingerne beskrives som "en inddragende og sensorisk teaterinstallation om demens, inspireret af Odysseen" - en form for levende udforskning af menneskelige tilstande, hvor hver forestilling nærmest bliver et antropologisk feltarbejde i sig selv. Med baggrund i kunstnernes førstehåndsindtryk, såsom inddragelse af egne minder, krop, lys, lugt og berøring, er det hensigten, at nærværende tekst skal fungere som grundlag for videre fænomenologiske (Damsgaard, 2020; Damsgaard et al., 2022) undersøgelser³ af, hvordan performanceteater kan bidrage med værdifulde indsigter.

¹<https://www.teaterfluks.dk/om>

²<https://www.teaterfluks.dk/n%C3%A5rsirenernekalder>

³Få indblik i fænomenologisk perspektiv og metode og i hvordan det kan fremme forståelse af "hvordan noget opleves" – se artiklerne af Damsgaard et al. (2020; 2022).

Kunstens rolle i samfundet

Når kunstnere interagerer med samfundet og især når de beskæftiger sig med sygdomsproblematikker, kan de blive mødt med omgivelsernes behov for eller krav om at skulle retfærdiggøre "effekter" og "formål" indlejret i forståelser, der afspejler et naturvidenskabeligt dokumentationsregime eller et biomedicinsk perspektiv. Dette beskriver en af kunstnerne som paradoksalt, da kunsten i sit væsen har indlejret frigørelse i sig med opstand mod bestående strukturer:

Giver det overhovedet mening at forklare og dokumentere kunst? Det rør mig ... hvordan forklarer vi værdien af det? Jeg er virkelig udfordret af omgivelsernes behov for at skulle retfærdiggøre hvad kunst kan, men hvordan beskriver (dokumenterer, red.) man for eksempel gåsehud?

Det er klart, at kunstneriske modaliteter ofte indgår som en slags "instrument" eller "værktøj" med terapeutiske formål, men kunsten som "kunst" har en egen værdi der modsætter sig beviser og i stedet vækker sanseoplevelser, som kan åbne for en dybere transformativ kraft der appellerer til det at være menneske. Der er behov for at kaste lys på kunsten som *egenart* med indlejret værdi. Med Daniel Sterns betragtninger som bagtæppe fokuserer vi derfor på kunsten som grundvilkår i tilværelsen, og vi argumenterer for, at en sådan anerkendelse og forståelse kan bidrage med betydningsfulde aspekter med potentiale for omsorg. Kunsten, her performanceteater, forstås ud fra et social-ontologisk perspektiv hvorfra vi kan udforske, formidle, og påvirke teksturer af menneskelig erfaring som et vitalt element i vores kollektive søgen efter mening, forbindelse, indtryk, udtryk, sundhed og velvære.

Kunstens transformative kraft

Kraftens kilde: Bevægelse

I teateret, og måske især i performanceteatrets verden, op- og udfordres publikum til at åbne deres sind og "hjerte" og lade sig bevæge. Sindet er kropsligt forankret, "embodied", hvilket gør, at vi kan opleve bevægelse på mange niveauer. Det åbner for nye måder at forstå og opleve livet på.

Ifølge Stern (2010) er bevægelse oprindelsen til al oplevelse (p. 20). Bevægelse er ikke begrænset til det fysiske; det kan opstå indefra gennem følelser, rationelle tanker eller interaktioner i vores daglige liv. Stern beskriver en interaktion som

en *performance*, hvor ansigter, kroppe og stemmer skaber en forestilling for både taleren og lytteren, hvilket involverer skift i opmærksomhed, interesse og livlighed. En af kunstnerne udfoldede dynamikkerne således:

I vores samfund er vi ofte for "fattige" til at forstå ting med andet end hjernen. Jeg tror på, at vi kan noget helt andet, som er enormt vigtigt. Det handler ikke kun om at informere om sundhed, men også om at være i kontakt med vores eget følelsesliv og få lov til at se verden fra andre perspektiver. Performancekunst handler om mere end blot at opføre et stykke; det er en invitation til publikum om at deltage i en fælles oplevelse og lade sig bevæge.

Når vi lytter til musik, oplever vi lyd i bevægelse; når vi oplever dans, selvom vi ikke selv bevæger os, føles det som om vi (indeni) bevæger os; når vi hører eller læser (sprog, tekst) og slipper vores fantasi løs, kan vi, indeni, opleve verdener af bevægelse. Sindet er på den måde kropsligt forankret, og det har ikke betydning hvilke modaliteter, dvs. former, bevægelsen oprinder fra. Bevægelse kan lokaliseres og opstå indefra, udefra, i naturen, gennem følelser, rationelle tanker eller i sociale eller mentale "sprækker" via interaktioner i vores hverdagsliv:

An ordinary interaction is also a performance where the faces, bodies, tone of voice, etc. of the speaker and listener are the show for each other and themselves, involving rapid shifts in arousal, interest, and aliveness ... such an interaction is a duet (Stern, 2010, p. 75).

Sagt med kunstnerens egne ord: "... gennem poetisk sprog søger vi at finde sprækkerne, bevægelsen, og folde dem ud". Det er i disse mentale, sociale og psykologiske formater kunsten, performancekunstnerne, bevæger sig.

Kraftens essens: Vitalitetsaffekt

Tænk på et øjeblik hvor det ikke var ordene, men måden de blev sagt på, der virkelig betød noget for dig ... Ifølge Stern har kunsten en helt særlig evne til at udtrykke og fremkalde følelser, der går ud over det bevidste og verbale sprog (pp. 80-87). Stern kalder disse følelsesmæssige konturer for *vitalitetsaffekter*, små men kraftfulde ændringer i vores indre følelses tilstande, som kan beskrives som brusende, svævende, eksplosive, prøvende, kraftfulde, accelererende, aftagende osv. Allerede fra fødslen oplever vi disse følelser gennem simple handlinger som vejtrækning, bevægelse og synkning. Sådanne oplevelser involverer vores nervesystem og skaber indre følelseskonturer, der er essentielle for vores

oplevelser. Et sus af vrede eller glæde, et væld af lys, en accelererende tankestrøm eller en følelsesbølge fremkaldt af musik kan alle føles som et "sus" der farver vores indtryk. De deler det samme mønster af følelsesstrøm - samme vitalitetsaffekt. En af kunstnerne beskrev det således: "Vi bygger på følelsesmæssige forbindelser mellem sansninger, når vi interagerer med publikum".

Kraftens transformation: Tværmodal omsætning og associative netværk

Ovennævnte mekanismer er tæt forbundet med Sterns begreber om tværmodal omsætning og associative netværk. Du kender det ... når en bestemt melodi, en velkendt duft eller en film pludselig bringer dig tilbage til øjeblikke, der har haft stor betydning i dit liv. Dét beskriver Stern (2004) som tværmodal omsætning - evnen til at forbinde en vitalitetsaffekt fra én sans, for eksempel lyd eller duft, med en vitalitetsaffekt fra en anden sans såsom visuelt indtryk, natur eller et minde fra en anden tid eller situation (p. 82). Sterns perspektiv forklarer, hvordan det lader sig gøre at fremkalde bestemte dufte, når vi hører et særligt stykke musik, eller hvorfor vi kan mærke glæde, når vi tænker tilbage på betydningsfulde oplevelser. Med disse teoretiske briller kan vi forstå hvordan affekterne skaber netværk, der *forbinder sansninger og danner mentale landskaber*. En af kunstnerne udtrykte: "Vi inviterer dig til at skabe forbindelser, som vi har farvelagt". Der er tale om dynamikker, der som regel foregår i vores underbevidsthed, uden vi tænker over det. Men mekanismerne er vigtige at kaste lys på, fordi de afslører det grundlæggende i, hvad det er kunsten kan, og fordi de indeholder et potentiale og en kraft, som kan kvalificere og transformere forståelser og praksis i sundhed og omsorg.

Scenekunstens udfordring af sundheds- og demensdomæner

Potentialet i vores evne til at kombinere og sammenknytte følelsesstrømme kan overføres til omsorgs- og sundhedsdomænerne, og det er netop det performancekunstnerne gør, når de inviterer publikum med ind i deres forestillinger. Kunstnerne arbejder med at skabe "liminale rum", hvor de med publikum bevæger sig ind i følelsesstrømme, hvor publikum sanser og måske

oplever nye erkendelser. En af kunstnerne beskrev: "... sådanne dynamikker, kan bidrage til dyb forbindelse og refleksion. Kunst, teater, er et kraftfuldt medium der kan udforske, påvirke og formidle menneskelige erfaringer."

For at trække tråde tilbage til indledningen ... vi *kan* træde ind i en verden, hvor kunsten ikke blot er noget, man ser på eller lytter til, men er noget, man føler dybt i sin sjæl.

Overskridelse af logikker

Hvis vi overskrider de "traditionelle" samarbejdsdomæner og logikker - her repræsenteret af kunst, performancekunst, demens, omsorg, filosofi og psykologi - kan der træde nye forståelser og forbindelser frem. En åben, kreativ og kunstbaseret tilgang til sundhed og omsorg kan fremkalde dybere forståelser og dermed empati for mennesker berørt af demens. For at forstå, og ved at "iscenesætte" demens på en måde der inkorporerer både kunstneriske og videnskabelige processer, får Gray og kolleger (2020) illustreret hvordan overskridende samarbejdskonstellationer ligefrem kan tilbyde *nye* perspektiver, der går ud over traditionelle fortællinger om tab og tragedie. Projektet "Cracked: New Light on Dementia", viser, hvordan teaterproduktioner, baseret på følgeforskning, kan udvide vores forståelse af demens ved at udfordre og omforme kulturelle narrativer. Deres studie viser, at man, gennem at skabe rum, hvor publikum kan opleve og reflektere over demens indenfor en kulturel, æstetisk og socialkritisk ramme, kan fremme mental og social forandring. Kunstneriske indtryk og udtryk kan bidrage til at afkode og forandre komplekse oplevelser og minder.

Vi argumenterer for, at sundhedsprofessionelle ved at åbne op for kunstneriske praksisser, for eksempel teater, kan skabe grobund for generering af en anden kultur og viden om sundhed og sygdom, som kan mobilisere individuel og social agens for alle parter. En af kunstnerne udtrykte: "... ved at engagere publikum i oplevelser, der er sensoriske og følelsesmæssige, skabes der mulighed for en dybere refleksion og en kritisk genovervejelse af egne, for eksempel, pårørendes og sundhedsprofessionelles, forforståelser om demens". Samarbejder, som illustreret her, kan bidrage til at afmystificere og fremme en mere inkluderende og forstående tilgang, der ikke frygter kunstens udfordringer af, bestående, sundheds- og demensnarrativer.

Kunst som ideologikritik og moddiskurs

Set i et større perspektiv peger Gray og Kontos (2019) på, at der er potentiale i at koble kunst med humaniora og samfundsvidenskab. Forskerne argumenterer for undersøgelser af strukturelle uligheder, der fremmer menneskelig uretfærdighed. De beskriver, at der er behov for en mod-diskurs til eksisterende viden og relaterede praksisser (p. 402), der undertrykker kritisk kvalitativ forskning og kunstbaserede undersøgelser. Deres ideologikritiske ståsted har ført til samarbejder og etablering af teater, der "udfordrer biomedicinens reduktionisme og den neoliberale omstrukturering af sundhed". Det kan guide publikum, så de kan forestille sig humanistiske og alternative omsorgstilgange". I det lys anbefales læseren at dykke ned i artiklen "Mellem scene og virkelighed" (Damsgaard & Jensen, 2024) hvor en social- og sundhedshjælper italesætter hvordan performanceteater, for hende, har spejlet og dannet følelsesmæssige forbindelser der har skabt nye erkendelser i arbejdet med omsorg for mennesker berørt af demens.

Kunst som pædagogisk spejl

Tænk om den transformerende kraft kunne spejles, aflejres og praktiseres i omsorgs- og sundhedsdomænerne, så borgere og sundhedsprofessionelle kunne få glæde af potentialet. I essayet har vi vist, at vi kan arbejde bevidst med kraften, hvis vi vil. Kontos og Naglie har undersøgt de indlejrede kropslige og ikke-italesætte dynamikker (2007). Gennem etnografisk forskning om personlighedsudtryk hos personer berørt af Alzheimer blev teaterstykket "Expressions of Personhood in Alzheimer's" et middel til at vise sundhedsprofessionelle den nonverbale kommunikation og de kropslige udtryk, som patienter med demens stadig er i stand til. De sundhedsprofessionelle der observerede stykket, kunne genkende og relatere til de præsenterede scenarier, hvilket førte til en øget forståelse for vigtigheden af at anerkende kropslige dynamikker. Gennem teater opdagede sundhedspersonalet *fine nuancer* i kommunikation og adfærd, som ellers let blev overset. Eksemplet er bare ét blandt mange, men viser, at der er grund til at knytte kunst, performanceteater, til forskning og pædagogiske indsatser (2010). Teater kan bidrage til (ud)dannelse der kan understøtte ikke-verbaliserede indtryk og udtryk og fremme omsorg. For sundhedsprofessionelle kan observationer, interaktioner og refleksioner gennem kunsten bidrage til en mere nuanceret forståelse af mennesker berørt af demens, deres individuelle behov og identiteter. I ovennævnte studie førte det til, at sundhedspersonalet i højere grad vægtede informationer om beboernes liv; at de i højere grad støttede beboernes

uafhængighed, og forstod vigtigheden af fysisk tilstedeværelse og kropslighed (Kontos et al., 2010). De praksisoplevelser og resultater harmonerer med tankerne bag performancekunstnernes processer, de udtrykte: "... tidligere forståelser kan ændre karakter mod andre/nye opfattelser", og det er vel netop dét, der er hensigten med uddannelse. Som social- og sundhedshjælperen udtrykte: "Sådanne indsigter er ikke kun værdifulde i den direkte omsorg for mennesker med demens – de kan også bidrage til udviklingen af uddannelsesprogrammer og retningslinjer" (Damsgaard & Jensen, 2024). Mere præcist kan det vel næppe siges.

Kunstens iboende værdi og kulturel dialog

I dette essay har vi anlagt et mikroperspektiv. Men det er værd at vende blikretningen og tage de systemiske og strukturelle briller på ved at dykke ned i John Holdens budskaber fra bogen "Cultural Value and the Crisis of Legitimacy" (2006). I bogen udfoldes hvordan kunstens iboende værdi kan bidrage til en mere helhedsorienteret tilgang til omsorg og trivsel. Ifølge Holden fordrer det en *anerkendelse* af at kunsten besidder en transformativ kraft – en kraft, der ikke kun beriger vores indre liv, men som også kan styrke fællesskabet ved at skabe forbindelser og fremme empati i sammenhænge hvor mennesker interagerer i grupper. På den måde rækker kunstens implikationer ud over målbare sociale og økonomiske resultater, og rører ved kernen af den menneskelige erfaring på et social-ontologisk plan. Denne anerkendelse behøver ikke blive forstået som en modstilling til, hvad nogen vil kalde, instrumentelle fordele ved kunsten, men snarere som en *udvidelse* af vores forståelse af hvorfor kunst er så afgørende for et sundt og livskraftigt samfund. I dét perspektiv mener Holden, at vi må skabe et *demokratisk mandat* for kulturen, hvilket understreger behovet for en bredere og mere inkluderende samtale om kunstens værdi, som involverer alle samfundslag. En sådan dialog vil ikke kun styrke kunstens position i samfundet, men også sikre, at fremtidig finansiel, offentlig og privat, støtte til kunsten, afspejler et bredere spektrum af værdier og kulturelle erfaringer. Med Holden argumenterer vi for, at hvis dette potentiale skal kunne realiseres, må kulturinstitutioner, kunstnere, politikere, sundhedsprofessionelle og offentligheden engagere sig i en *åben dialog*, der anerkender og værdsætter de mange facetter af, hvad kunsten kan. Dybere indsigt i kunstens iboende kraft, understøttet af en demokratisk dialog om kulturens plads i vores liv, vil ikke blot berige det enkelte menneske, men også bidrage til et mere sammenhængende samfund. Det er især vigtigt i forbindelse med omsorg for marginaliserede samfundsgrupper, som mennesker berørt af

demens, hvor kunst, for eksempel teater, har vist sig at være et vigtigt element til at vække og påvirke følelsesstrømme. Her ligger der potentiale for omsorgs- og sundhedsdomænerne generelt, og i hverdagens praksis, specielt.

Afsluttende bemærkninger om kunstens kraft

Gennem en fænomenologisk, eksplorerende, og dialogisk tilgang har vi afdækket, hvordan der i os alle løber følelsesstrømme med iboende kræfter, der kan være transformerende. Med udgangspunkt i indsigterne fra interviewet med kunstnerne fra Teater Fluks, har vi argumenteret for at kunsten, i sin essens, indeholder potentiale til at interagere på disse dybe, kropslige, før-sproglige og nonverbale niveauer. Derved kan kunsten, performanceteater, nå ud over det talte sprog og røre ved vores indre liv og fællesskab gennem følelsesmæssig og kropslig resonans. Det er særligt afgørende i forbindelse med demens, hvor de berørte ofte kæmper med verbalt udtryk. Vi har således argumenteret for at kunsten ikke "bare" består af æstetiske udtryk, men besidder en kraft, der kan formidle følelser, erindringer og tanker på en måde, der fremmer intra- og intersubjektiv bevidsthed. I det perspektiv kan scenekunst, performanceteater, med-skabe rum, hvor deltagerne kan opleve en tilstand af forbindelse og åbenhed, hvilket kan lede til transformerende oplevelser. På den måde udfordrer kunsten omsorgs- og sundhedsdomæner, det biomedicinske perspektiv, og skaber måske nye veje til omsorg, sundhed og velvære. Set i en sundhedsprofessionel kontekst kan disse observationer og tydeliggørelser af kunstens dynamikker medvirke til at skabe dybere indsigt i oplevelser og behov. Det potentiale kan inspirere uddannelser til en mere helhedsorienteret og humanistisk omsorgspraksis, der understøtter følelsesmæssige forbindelser og før-sprogligt fokus. I det lys er der behov for en demokratisk dialog om kunstens plads i samfundet, som hindrer, at udsatte og udfordrede grupper bliver isoleret fra samfundslivet. Demokrati forstår vi her, på linje med den franske filosof Jacques Rancière (2021), som det at mennesker, der ikke før har været synlige og hørlige, får, tager, ordet, og medvirker til at skabe andre og nye omsorgs- og sundhedslogikker. Her er "ord" ikke kun det talte ord, men den kommunikation og interaktion, de følelsesstrømme, der hele tiden foregår mellem mennesker. Dét er en kunst, og det er kunstens, og omsorgspersoners, opgave, at bidrage til, at mennesker med udfordringer på sprog og hukommelse inviteres og bliver hørt.

Referencer

- Damsgaard, J. B. (2020). Phenomenology and hermeneutics as a basis for sensitivity within health care. *Nursing Philosophy*, 22(1). <https://doi.org/10.1111/nup.12338>
- Damsgaard, J. B., & Jensen, J. P. (2024). Mellem scene og virkelighed: Teater, demens og omsorg. *Sygeplejevidenskab.dk Fag, Disciplin & Fagkundskab*. <https://doi.org/10.62680/FA2424>
- Damsgaard, J. B., Pilegaard, M., & Brinkmann, S. (2022). Embodied relational research: How can researchers' competences in exploring existential aspects be enhanced? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, n/a(n/a). <https://doi.org/10.1111/scs.13125>
- Gray, J., Dupuis, S. L., Kontos, P., Jonas-Simpson, C., & Mitchell, G. (2020). Knowledge as Embodied, Imaginative and Foolish Enactment: Exploring Dementia Experiences through Theater. *Forum, qualitative social research*, 21(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-21.3.3444>
- Gray, J., & Kontos, P. (2019). Working at the margins: theatre, social science and radical political engagement. *Research in drama education*, 24(3), 402-407. <https://doi.org/10.1080/13569783.2019.1604125>
- Holden, J. (2006). *Cultural Value and the Crisis of Legitimacy. Why culture needs a democratic mandate*. DEMOS.
- Kontos, P. C., Mitchell, G. J., Mistry, B., & Ballon, B. (2010). Using drama to improve person-centred dementia care. *International journal of older people nursing*, 5(2), 159-168. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2010.00221.x>
- Kontos, P. C., & Naglie, G. (2007). Expressions of Personhood in Alzheimer's Disease: An Evaluation of Research-Based Theatre as a Pedagogical Tool. *Qualitative Health Research*, 17(6), 799-811. <https://doi.org/10.1177/1049732307302838>
- Ranci re, J. (2021). *Den frigjorte beskuer og Det sanseliges deling* (1. udgave. ed.). Informations Forlag.
- Stern, D. N. (2004). *Det nuv rende  jeblik. I psykoterapi og hverdagsliv*. Hans Reitzels Forlag.
- Stern, D. N. (2010). *Forms of vitality : exploring dynamic experience in psychology, the arts, psychotherapy, and development*. Oxford University Press.

På tværs af fag – på vej mod fremtider

20 års jubilæum for Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Torsten Risør¹

Claus Bossen²

Rikke Sand Andersen³

Mette Bech Risør⁴

¹Institut for Folkesundhedsvidenskab, Center for Almen Medicin, Københavns Universitet og Fagenhet for primærmedisin, Institut for samfunnsmedisin, UiT Norges arktiske universitet

²Digital Design og Informationsvidenskab, Institut for Æstetik og Kommunikation, Aarhus Universitet, Danmark

³Institut for Sundhedstjenesteforskning, Forskningsenheden for Almen Praksis, SDU & Afdeling for Antropologi, AU.

⁴Institut for Folkesundhedsvidenskab, Center for Almen Medicin, Københavns Universitet og Institut for Samfunnsmedisin, Allmenmedisinsk forskningsenhet, UiT Norges arktiske universitet.

Risør, Torsten; Bossen, Claus & Andersen, Rikke Sand & Risør, Mette Bech 2024. På tværs af fag - på vej mod fremtider. 20 års jubilæum for Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 41, 132-144.

Tidsskrift for Forskning for Sygdom og Samfund (TFSS) udkom første gang i januar 2005, men med et nummer som egentlig skulle udkomme i slutningen af 2004. Det er derfor svært at sætte en præcis fødselsdato på tidsskriftet, men i år – i 2024 – kan vi ihvertfald sige at TFSS er udkommet i 20 år. Forud for det gik en periode på omkring fem år, hvor ideen, organiseringen, finansieringen og ikke mindst de første artikler skulle finde sin form. I 2014 fejrede vi vores 10-års jubilæum og skrev en artikel, hvor vi beskrev starten og de første år med tidsskriftet, herunder hvordan vi forsøgte at arbejde med vores ambition om et tværvideenskabeligt tidsskrift i feltet mellem sundhedsvidenskab og samfundsvidenskab. Vi beskrev også vores ambition om at styrke samtaler mellem miljøer i det danske og efterhånden også de nordiske forskningslandskaber.

Nu er der allerede gået ti år mere. Det er tid til at gøre lidt status – men også til at fejre at vores lille skrift fortsat er her, selvom en del rammevilkår for forskning flytter samtaler ud i større internationale engelsksprogede fora. Og når det nu er sådan: Er der så fortsat brug for et dansksproget tidsskrift i det medicinsk-antropologiske felt?

I den første jubilæumsartikel så vi mest tilbage. Det handlede om at vi ville få beskrevet opstarten og de tidligere bevægelser, de centrale valg og fravalg som var med til at forme tidsskriftet. Denne artikel vil også se tilbage på udviklingen over de sidste ti år, men vil i lidt højere grad end 10-års artiklen prøve at orientere nogle udsyn mod mulige fremtider og hvordan tidsskrifter som dette kan have en rolle – ikke blot som platforme for forskning, men som samtalesteder og medskabere af hvor vi vælger at sætte kursen hen.

Tidsskriftets temaer de sidste ti år

Lad os først se på en kort oversigt over de temaer (numre i parentes) som er udkommet fra 2015 og frem til idag. Det er en bred palet af temaer og umiddelbart er det måske svært at se en rød tråd: Brugerinddragelse (22), placebo (23), emotioner (24), diagnoser (25), social smitte (26), samtidens usikkerhed (27), stoffer (28), børn (29), sund aldrig (30), patienten som tekst (31), multisygdom (32), sunde fremtider (33), psykisk sundhedsarbejde og politik (34), ulighed i sundhed (35), sygdommens etik 1 (36), sygdommens etik 2 (37), spiritualitet og sundhed (38) og patientrapporterede oplysninger (39).

Der skjuler sig måske alligevel en slags orden i den mangfoldige tema-buket, men lad os først se lidt på hvad det vil sige at vi er et temabaseret tidsskrift. Det betyder at vi udkommer med et tema pr. udgivelse, et tema som afspejler et aktuelt forskningsfelt. Redaktionen diskuterer løbende hvilke temaer vi skal satse

på og laver en plan for temanumrene, fremadrettet. Tanken med at Redaktionen er forholdsvis stor (se senere) og inkluderer forskere fra mange forskellige miljøer og med forskellige baggrunde, er at vi derigennem forsøger at favne så mange forskningsfelter som muligt for at kunne tænke mange forskellige temaer ind i vores planlægning. De fleste temaer etableres dernæst konkret ved at der dannes gæsteredaktioner omkring et tema – nogle gange forskere vi kender, andre gange forskere som selv henvender sig (og derved foreslår et tema). For nylig har vi også lagt et 'call for calls' ud på vores hjemmeside, dvs. en opfordring til, at andre end Redaktionen kan foreslå temaer for vores tidsskrift. Det er en vigtig proces jævnligt at reflektere over valg af tema og vi er vores rolle som tidsskrift bevidst i forhold til at synliggøre tematikker og emner, både for andre forskere og for læsere generelt. Samtidig diskuterer vi altid nye temaer i forhold til, hvordan disse temaer kan belyses tværfagligt. Dette er en central del af valg af tema og valg af gæsteredaktion, og tanken med den blandede fagredaktion og de forskellige miljøer hvert medlem repræsenterer, er præcist at få et adgangskort til, hvad der sker i miljøer der i sig selv ligger i 'grænsefeltet' for forskning i sygdom og sundhed.

Der skjuler sig imidlertid nogle centrale vedvarende nysgerrigheder i listen af temaer, som måske mest er synlig for redaktionens medlemmer, men som kan være godt at kende til som læser også. For det første er der flere numre som undersøger sundhed og sygdom hos mennesker som på en eller anden måde lever lidt på kanten af produktions- og velfærdssamfundet. Temaerne om stoffer, sund aldring og multisygdom er eksempler på det, og temaet om ulighed i sundhed siger endnu tydeligere noget om denne undersøgelse af de der er marginaliseret eller stigmatiseret, og hvordan det hænger nært sammen med at være syg eller opleve lidelse. Temaet om patienten som tekst supplerede dette ved at undersøge på forskellige måder, hvordan patienter repræsenteres i tekster og herunder hvem der repræsenteres og af hvem.

Nært beslægtet med dette er undersøgelsen af, hvordan strukturelle rammer kan være med til at skabe vilkår som vanskeliggør livet for grupper af mennesker, men også hvordan sådanne rammer er til forhandling og kan påvirkes. Det er temaerne om brugerinddragelse, børn, og psykisk sundhedsarbejde og politik som især fokuserer på dette. Der ligger nok en motivation mod at prøve at skabe bedre vilkår for mennesker der oplever lidelse til grund for mange af artiklerne og for det redaktionelle arbejde, men også et tilhørende kritisk blik på de eksisterende sundhedssystemers funktion, virkemidler og rækkevidde. Denne kritik er fx udtrykt i artikler i temanumrene om sygdommens etik, men den er også med til at skabe temaer som ser på kendte fænomener som ofte blot tages for givet

i medicinen og se kritisk på dem og udvide den medicinske forståelse med en mere samfundsvidenskabelig og humanistisk tilgang. Det gælder i særlig grad temaerne om placebo, emotioner, diagnoser og social smitte.

Denne samtidige optagethed af de patienter som lever med lidelser, der marginaliserer og usynliggør dem, og den kritiske analyse af hvordan sundhedssystemer netop udgrænser og fokuserer kalder også på overvejelser om, hvordan vores sundhedssystemer og patienters mulighed for at få hjælp vil udvikle sig i fremtiden. I temaet om samtidens usikkerhed undersøgte vi eksempler på at bevægelsen mod større og større sikkerhed i medicinsk forskning og praksis også rummer skabelsen af nye usikkerheder, som gør at en simpel fremtidsoptimisme ikke kan opretholdes. Vi undersøgte dette videre i temaet om sunde fremtider – både de mulige, de sandsynlige, og de ønskede fremtider. Midt under arbejdet med det tema blev verden ramt af en pandemi og det førte til nye mulige fremtider som ellers havde været anset for ganske usandsynlige. Vigtigheden af tværvideenskabelige tilgange til det nye og ukendte landskab blev endnu tydeligere, men det blev sociale uligheder i hvem som blev ramt og hvor svært det var at få hjælp også.

Udover underliggende temaer som institutionelle rammer og mennesker på kanten af samfundet er der andre underliggende temaer på spil. Implicit i mange artikler og numre ligger et tema om teknologier og deres anvendelse. Nogle få numre kan siges at handle om teknologi såsom f.eks. patient rapporterede oplysninger og måske diagnoser, hvis vi betragter diagnoser som en klassifikationsteknologi, og en del artikler omhandler teknologier i form af infrastrukturer, medicin, diagnoseklassifikation, donormælk m.m. Men meget få artikler diskuterer teknologi eksplicit, hvilket er overraskende i betragtning af, hvor meget teknologier fylder i dagligdagen i sundhedsvæsenet og i den offentlige debat om samme. Indenfor f.eks. feltet Science-Technology-Studies er der en lang tradition for at analysere sundhedsteknologi ud fra en socio-teknisk tilgang til samfund og videnskab, men som forfattere i TFSS med få undtagelser sjældent trækker på. I den forstand har TFSS måske en slagside til det sociale på bekostning af det tekniske. Et lignende underliggende og implicit tema er sundhedsvæsenets organisering og hele debatten om bedre patientforløb og vanskelige overgange mellem sektorer, samt debatten om varme og kolde hænder. Det fylder meget i den politiske og offentlige debat og er et forskningstema indenfor sociologi, statskundskab, m.fl., men smitter ikke væsentlig af på TFSS. Måske antropologiske tilgange har vanskeligt ved at håndtere institutioner og deres forandring?

En pointe fra fremtidforskningen er at det der gives opmærksomhed – fx gennem fondsbevillinger og forskning – har bedre muligheder for at folde sig

ud som bidrag til hvilke fremtider der er sandsynlige. At skrive til og redigere et tidsskrift er derfor ikke en neutral aktivitet. Vi får gennem udgivelsen af TFSS et lille medansvar for hvilke samtaler som sættes igang og hvilke afledte aktiviteter det kan føre til. Vi kan faktisk gennem valg af temaer og artikler være med til at gøre noget mere synligt, eller mindre synligt; at nogle muligheder for forandring bliver mere sandsynlige, eller det modsatte.

Vi vil her – med udgangspunkt i de temaer og artikler som er udgivet de seneste ti år – undersøge hvad tidsskriftets bidrag til de tværfaglige samtaler har været og kan blive og i forlængelse af det afsøge, hvilke fremtider det kan være med til at gøre lidt mere mulige.

De tværfaglige samtaler

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Sygdom har siden sin opstart i 2004 holdt fast i, at dets fokus og formål er at være *'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/samfundsvidenskab'*. Det er interessant at se tilbage på hvordan vi har formået at omsætte denne ambition, i hvilken grad og med hvilke udfordringer. Hvad vi lægger i tværfaglighed er også genstand for diskussion, og hvad vi forstår ved grænsefelter og hvorfor tværfaglighed er vigtig er ligeledes centralt at prøve at slå fast.

Når vi lægger så meget vægt på tværfaglighed er det først og fremmest for at befordre nogle videnskabelige samtaler mellem fagfelter, som studerer sammenfaldende genstandsfelter men oftest på forskellig vis, både metodisk og videnskabsteoretisk. Med tværfaglighed mener vi, at vi tænker forskning som et produkt af forskellige fagfelter. På den ene side kan man tale om tværfaglighed inden for et felt – f.eks. sundhedsforskning suppleres via mange fagretninger som f.eks. medicinske specialer, sygepleje, tandlæge, fysioterapi etc., som er forskellige fag men ligger indenfor det samme fagfelt. På den anden side kan man snakke om tværfaglighed, når to eller flere meget forskellige fagfelter mødes og arbejder sammen – eller samtaler sammen. Det kan være f.eks. antropologi i mødet med tandlægeforskning. I TFSS har vi begge slags tværfagligheder i tankerne i vores formålsformulering.

Måden at omsætte den tværfaglige ambition på, har ikke i første omgang været at invitere til artikler der anvender en *'mixed methods'* tilgang, dvs anvender flere metoder for at besvare et forskningsspørgsmål (Tashakkori et al., 2021). Den slags artikler har selvfølgelig været velkomne og netop fordi de ofte er udtryk for tværvideenskabelige tilgange. Men vi har snarere forsøgt at gøre hvert

temanummer tværfagligt ud fra at befordre en samtale mellem forfattere på de enkelte artikler, forfattere fra forskellige fagfelter. Det vil sige, at vi inviterer til 'korterevarende tværfaglige initiativer' (Pedersen & Hvidtfeldt, 2021), hvor der indgår bidragsydere fra forskellige eller beslægtede discipliner (ikke defineret ved metode men ved faglighed), som alle har ønsket at give et bidrag til det valgte forskningstema. Vi tager med dette afsæt i, at 'grænsefeltet', som er nævnt øverst og som vi placerer i en helt overordnet modstilling mellem sundhedsvidenskab og humaniora/samfundsvidenskab, kalder på temaer som kan besvares tværfagligt, og samtidig i sig selv udgør et felt der dannes af skiftende bud på problemstillinger der udvikler sig historisk, kontinuerligt og ustabil. Ustabil fordi faggrænser netop ikke er stabile størrelser, men indeholder en mangfoldighed af metoder, genstandsfelter og teorier som udvikler sig over tid. Sundhedsvidenskab versus humaniora/samfundsvidenskab er således umiddelbart en kategorisk version af fagforskelle, men dækker selvfølgelig over mange forskellige fagretninger og discipliner som nævnt ovenfor.

Redaktionens arbejde med tværfaglighed

Hvordan har det så udmøntet sig de seneste 10 år? Hver gang vi i Redaktionen har diskuteret tema for kommende numre har vi som det første naturligvis overvejet dets aktualitet, dets forskningsmæssige relevans for 'grænsefeltet' og dets videnskabelige problemstilling, men også parallelt hvordan temaet ville kunne fremme og understøtte de forskellige fagligheder og stemmer, der måtte være i temaet. Med andre ord, så har vi hurtigt været i gang med at finde frem til forfatterforslag som indkredsede netop en vifte af discipliner indenfor flere fagfelter. Numrene som er udkommet fra 2015 og frem til i dag indeholder alle artikler skrevet af forskellige forskere fra forskellige fag, flere er dog med overvægt af antropologiske forskere, mens enkelte har overvægt fra andre fag, ofte afhængig af gæsteredaktionens faglige position. Det sidstnævnte gælder f.eks. nummer 31 'Patienten som tekst', hvor langt de fleste forfattere har en baggrund i litteraturvidenskab, mens andre numre med f.eks. en gæsteredaktion med ståsted i psykologien ('Emotioner' nr 24) har bidrag fra både psykologer, almen medicinere, sprogforskere og statskundskaere.

Det vil naturligt været sådan at sammensætningen af redaktionen har betydning for både valg af temaer og gæsteredaktører, og både direkte og indirekte for invitationer af forfattere. Redaktionen består i dag af chefredaktørerne Sara Marie Hebsgaard Offersen og Mette Bech Risør. Herudover er vi redaktørerne, Gitte Wind, Ann Dorrit Guassora, Rikke Sand Andersen, Claus Bossen, Marie Louise

Tørring, Hanne Mogensen og Torsten Risør. Hele seks af de otte redaktører var også i redaktionen for ti år siden. De fem er antropologer, mens to er læger og en er sygeplejerske, men ikke-antropologerne har alle supplerende uddannelser indenfor medicinske antropologi og kvalitativ forskning. I de sidste ti år har vi dog haft enkelte udskiftninger i redaktionen. Susanne Reventlow (læge og antropolog) og Helle Max Martin (antropolog) var med for ti år siden og helt frem til hhv 2017 og 2021. Iben Gjødsbøl (antropolog) var med fra 2017 til 2022, og Uffe Juul Jensen (filosof og idehistoriker) var med fra 2017 til 2023. Hanne Mogensen (antropolog), som faktisk var med i den oprindelige redaktion i 2004, kom tilbage i 2020 og vores nye chefredaktør, Sara Marie Hebsgaard Offersen (antropolog), startede i 2021.

Vores hovedredaktion består altså primært af antropologer, noget som altid har været tilfældet, men også her har vi altid haft et princip om at være tværfaglige, dvs en ren antropologisk redaktion ville være utænkelig. Hovedredaktionen består derfor af en blanding af antropologer (men placeret i forskellige tværfaglige forskningssettings og -institutter) og af forskere fra almen medicin, filosofi, folkesundhedsvidenskab og lignende. Vi nævner dette her, fordi vi i redaktionen ikke bare tænker i tværfaglige temaer, men også i en tværfaglig redaktion og en varetagelse af tværfaglighed med opmærksomhed på, at TFSS ikke alene er et medicinsk antropologisk tidsskrift.

Udover et temanummers præsentation af forskellige blikke fra forskellige fagligheder (oftest via den enkelte artikel) på et tema, kan vi se, at introduktionen til hvert tema ofte er dér hvor den tværvidevidenskabelige samtale præcist bliver ført og løftet frem. Her anskueliggøres, hvordan forskningsfeltet berammes, udvikler sig og kan udvikle sig fremover ved at flette bidrag sammen, reflektere over deres resultater på tværs af temaet og placere den nye diskussion som er fremkommet qua temanummeret i en aktuel forskningsdebat.

Tværfaglighed i de publicerede artikler

Grundlæggende mener vi at vi har lykkedes med mange af de ovenstående tiltag om at være et tværvidevidenskabeligt tidsskrift på en god måde. Men er der sket en udvikling de seneste 10 år i f.eks. hvem der skriver og hvorfra? Hvilke fagligheder og hvilke fagmiljøer er repræsenteret, og er der forklaringer på hvad vej udviklingen er gået?

Lad os sætte lidt tal på det. Vi har i alt i nr. 22-38 publiceret 150 artikler, som er skrevet af i alt 209 forfattere, eller 1.4 forfatter per artikel, men med en variation fra 1 til 9 forfattere. Ser vi først på de grundlæggende fagdiscipliner som forfatterne

kommer fra, så er det slående at hele 72 er antropologer. Derefter følger psykologi med 30 forfattere, og sygepleje og almen medicin med hver 15 forfattere. Beslægtet med sygepleje og almen medicin finder vi folkesundhedsvidenskab med 9 forfattere (flere med en foregående uddannelse i sygepleje) og de øvrige lægelige specialer, i alt 9 forfattere.

Der er andre grupper af fag som også ofte har været repræsenteret. Således er der 10 forfattere med baggrund i filosofi, etik eller idehistorie; en anden gruppe på 10 med uddannelse i sprogfag eller litteraturvidenskab. En mindre gruppe (i alt 6) kommer fra fag som handler om kommunikations- informations- eller medievidenskab. Endelig er der en række fagligheder som er repræsenteret med en eller to forfattere, herunder pædagogik, historie, teologi, religion, etnologi, statskundskab, ledelse og farmakologi.

Ser vi på hvilke faglige miljøer forfatterne tilhører på det tidspunkt, hvor de skriver en artikel, så er det bemærkelsesværdigt hvor mange der er ansat steder, hvor deres grundfaglighed ikke er den dominerende. Det gælder i særlig grad antropologerne. Således er kun omkring en trediedel (23 af de 72) ansat i fagmiljøer som har antropologi eller etnografi i sit navn. De fleste er ansat i sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer på universiteter, professionshøjskoler eller i regionernes forskningsmiljøer. Modsat for lægerne hvor f.eks. alle 15 almen medicinere er ansat på almen medicinske universitetsafdelinger.

Det kan give anledning til flere spørgsmål. Andelen af antropologer blandt forfatterne ser ud til at være større de sidste ti år sammenlignet med tidsskriftets første ti år. Der er desuden en lille gruppe antropologer som har været medforfatter på op til syv artikler henover de sidste ti år. Betyder det at det er blevet et mere antropologisk tidsskrift?

Samtidig skriver en betydelig del af antropologerne nu med afsæt i et fagmiljø som er alt mulig andet end antropologisk. Der ser ud til at have været en generel bevægelse af antropologer ud i sektorforskning, regional forskning og forskellige former for centerdannelser på universiteterne, og da disse miljøer har en række fagligheder repræsenteret blandt sine forskere, er der måske grund til at tro at tidsskriftets artikler er blevet mere tværdisciplinære i den forstand at de udgår fra miljøer som – i hvert fald potentielt – er tværdisciplinære i deres tilgang til forskning. Modsat kan man selvfølgelig også lidt pessimistisk overveje om antropologerne i højere grad er blevet vandbærere til andre fagligheders forskning og forskningsmiljøer. Det er nok at sætte det for hårdt op, men det er kendt og beskrevet i litteraturen at det ikke altid er enkelt at være en enlig samfundsaglig fagperson i et medicinsk eller naturvidenskabeligt miljø (Albert et al., 2015).

Er de medicinske fag med i samtalen?

I forsøgene på at være et tværfagligt tidsskrift, er der selvfølgelig også udfordringer. En af udfordringerne handler om at inkludere lægefaglige forskere til at skrive. Vi inviterer her ofte dem vi kender eller har hørt om, men vi klarer næppe at være helt ajour med hvem vi kunne invitere fra evt kardiologi, neurologi, psykiatri, pædiatri etc hvor det er relevant. Et felt vi har god kontakt til er de almen medicinske miljøer, som netop altid har været repræsenteret i hovedredaktionen og derfor har givet adgang til mulige forfattere i det felt. Der har som nævnt været 15 forfattere fra almen medicin de sidste 10 år, men alle andre lægelige specialer er repræsenteret med bare 9 forfattere i alt. Almen medicin ligger på sin vis selv i et grænsefelt sammenlignet med andre medicinske specialer, og der er måske derfor flere forfattermuligheder at hente. Men på den anden side er temaer for TFSS's numre ikke ofte udsprunget fra almenmedicin, bortset fra temanummeret Multisygdom. Man kan også spørge sig selv, om vi måske reelt set ikke har så mange temaer som inviterer til forskere fra almenmedicin? Hvordan kan det være? Selvom temaet kan være relevant for almen medicin, er det ikke sikkert de forsker i det. Almen medicin har naturligvis også mange andre steder at publicere, så måske er det også en del af forklaringen? Eller ganske simpelt at vi er et lille tidsskrift med lille impact?

Vi kunne også tænke over, hvorfor det skulle være relevant for læger generelt at skrive i vores tidsskrift? De har netop tusindvis af tidsskrifter at skrive i. Vi inviterer ofte dem vi kender, og de er i forvejen tit lidt i udkanten af deres eget fagfelt, lidt mere på grænsen til det samfundsvidenskabelige, måske endda lidt marginaliserede i deres eget formelle fagfelt/speciale. Betyder det at vi fører en parallel samtale, som egentlig ikke kommer i kontakt med de medicinske samtaler?

En anden udfordring mht. tværfaglighed ligger også i metode. Vi har sjældent rent epidemiologiske eller registerbaserede studier med en kvantitativ tilgang og hvis vi har, ender vi tit ud med at være lidt usikre på vurderingen af de artikler der bruger statistik. Det gælder ikke kun den metodemæssige vurdering, men også at de artikler vi har haft i vurdering, har været præget af en minimal faglig refleksion og metodekritik – noget vi gerne vil fremme redaktionelt men også noget vi ved ikke altid fremelskes i kvantitativ forskning. Det sætter os ind imellem i dilemmaer mht vurdering af en artikel. Derudover er vi i redaktionen er særligt statistikkyndige bortset dog fra et medlem, som har gjort en stor indsats, men også har haft andre opgaver at se til. Som det nyeste har vi netop tilknyttet os en kapacitet af en statistiker som konsulent, og som udelukkende skal spørges når der behov for hans ekspertise. Hermed har vi gjort et forsøg på at højne hvordan

vi vurderer kvalitet. Men det er ikke gjort med det. Hele den tværfaglige ambition ligger præcist i 'øjet af orkanen', dvs hvordan skal vi som tværfaglig redaktion vurdere (tværfaglige) artiklers bidrag til et tværfagligt tema? Vi har på den konto ofte haft mange diskussioner om kvalitet, vi har læst og genlæst artikler specifikt med henblik på at diskutere kvalitet, vi har peer review instrukser som prøver at imødekomme, hvordan vi tænker kvalitet, og vi prøver ofte at have to forskellige fagligheder til at peer reviewe en artikel. Vi gør det ikke nemt for os selv! Og det er netop ikke nemt, men det er samtidig de affødte refleksioner og debatter, der holder tidsskriftet i live – de vitaliserer hvad vi overordnet vil med TFSS.

Men vi kan absolut på et redaktionelt plan reflektere over om vi alligevel når omkring hvad kvalitet er, om vi faktisk når omkring det udfra et tværfagligt tilsnit, eller om vi f.eks. har mistet den kvantitative samfundsvidenskab i svinget? Er det tegn på en grænse for, hvor langt vi kan gå med den tværfaglige og tværvideenskabelige ambition?

Hvordan gøres tidsskriftet synligt og relevant?

Det ovenstående om redaktionsarbejdet med tværfaglighed taler altsammen til, hvordan tidsskriftets rolle som 'samtale' og som befordre af en samtale udmønter sig. Set udefra er det dog vigtigt ikke alene at holde festtale, men også reflektere over hvor TFSS befinder sig, i en virkelighed med stadig flere stemmer, tidsskrifter, artikler osv. Gør vi en forskel eller bidrager vi til konkurrence og støj? Er det samfundsrelevant, det vi producerer og italesætter? Det er spørgsmål som vi måske ikke selv kan svare på – udover at se på f.eks. hvor mange downloads vi har. Men hvordan bruges tidsskriftet? Bidrager det til samtale?

Det er spørgsmål som vi løbende diskuterer i redaktionen og som er med til at informere en række beslutninger vi har måttet træffe de sidste ti år. Herunder beslutningen om at blive en open access tidsskrift og et rent digitalt tidsskrift. TFSS har nu i over 10 år udkommet med fri adgang til alle artikler lige fra deres udgivelsestidspunkt. Det vil sige, at vi lever op til at være et Open Access tidsskrift, som betyder at vi er del af en større international bevægelse indenfor publiceringsverdenen, der har til hensigt at sørge for fri og åben online adgang til akademisk viden eller information. Når noget er 'open access' er der adgang til f.eks. en publikation uden finansielle, juridiske eller tekniske barrierer og alle kan læse, downloade, kopiere, dele, printe, søge i eller bruge den til uddannelse. I realiteten er der dog ofte nogle restriktioner i forhold til copyright og rettigheder, men som udgangspunkt gælder open access principperne for TFSS. Andre tidsskrifter kan have en 'embargo' på fra hvornår en artikel kan hentes efter

publicering, nogle kræver betaling for at en forfatter kan publicere open access og der kan være forskellige modaliteter af open access. I TFSS har vi valgt ikke at kræve betaling, der er ikke 'embargo' og vi har 'full open access'. Vi har dog valgt en bestemt type licensiering ift ophavsret for at beskytte mod at artikler og deres indhold anvendes kommercielt. Den hedder CC BY-NC og udgør i princippet en juridisk barriere. Med andre ord er der altså grænser for brug af publikationerne i TFSS, selvom vi har open access.

Man kan sige, at vi i Redaktionen har bevæget os med ind i den internationale udvikling indenfor tidsskriftsverdenen ved at vælge at være et open access tidsskrift. Og selv om vi som forfattere til egne artikler også har mødt dette henover de sidste år, og for manges vedkommende har måttet diskutere hvad det ville indebære for vores publikationer, så er det ikke helt det samme at side på den anden side af bordet, på tidsskriftets redaktionelle side. På den ene side ønsker vi at udbrede den forskning vi prøver at få ud i verden, men på den anden side er det vanskeligt at overskue hvilken bevægelse vi er med til at støtte. Open access hører f.eks. tæt sammen med FAIR principperne for datadeling (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) indenfor Open Science, og der knytter sig hele tiden diskussioner til på hvilken måde data f.eks. kan være 'reusable' – om alle typer data egentlig kan være det? Vedrørende ophavsret for TFSS's artikler knytter dette også an til en samtale mellem videnskab og samfund, om hvor tilgængelige og hvor 'åbne' forskningsartikler skal være. Hvad betyder en licens for læsning, for brug og cirkulering af artikler, og måske især for brug, når vi tænker over en artikel som et budskab der formidles og hvordan dette budskab i så fald modtages? Principperne om open access og FAIR er demokratiske og umiddelbart fornuftige, men det er usikkert, hvordan forskningsresultater lever deres liv når de først er fundet frem og måske genbrugt – hvor er kvalitetskontrollen der? Sluttelig skal det siges, at TFSS er med på vognen om open access, ikke efter udelukkende modne overvejelser, men især fordi Danmarks Frie Forskningsfond stillede det som krav for at yde støtte til os. Vi diskuterede selvfølgelig denne udfordring, før vi sagde ja, men vi havde ikke så mange valg. På samme måde oplever vi som forfattere selv, at vores institutioner kræver at vi publicerer i open access tidsskrifter. Hvor er det demokratiske valg i det? Bevægelsen open access og open science er omfattende og infiltrerer mange mange sider af forskningsverdenen med større og større impact.

Hvordan kan et tidsskrift 'se ud'

I forbindelse med overgangen til at blive et open access og online tidsskrift gik vi også i gang med at revidere tidsskriftets layout. De sorte og røde forsider, der i mange år havde sikret TFSSs genkendelighed synes nu lidt mørke og forældede. Online-læsere er vant til farver og billeder. I 2020 indgik vi derfor et samarbejde md Galleri Gallo i Aarhus og siden bind 17 er det galleriets tilknyttede kunstnere, der har skabt forsiderne. Vi har bl.a. bragt en forside med et foto af 'den blå krop', en skulptur af Bodil Suddenberg. Vi har også bragt en forside med en akvarel af Kristian Kviesgaard, og temanummeret om Sunde Fremtider er oliemaleri af Conny Maxwell.

Nogle gange er der en sammenhæng mellem nummerets tema og forsiden. Vi sætter stor pris på samarbejdet med Galleri Gallo. Samarbejdet skyldes en vedvarende indsats fra Thomas Stenshøj og Thomas Ruhe, der er med til at drifte Galleriet. Vi håber, at vores læsere synes, at forsiderne har både kunstnerisk og æstetisk relevans og fremstår en smule 'autentiske' i den store mængde af visuelle indtryk, der præger vores liv online.

Tilbage til fremtiden

I starten af denne artikel rejste vi spørgsmålet om tidsskriftets berettigelse i en virkelighed med et stort antal muligheder for at søge og publicere videnskabelige resultater. Et første svar ligger i at publicerede artikler hvert år downloades flere tusind gange, og det ser ud til at dette lige så stille øger år for år. Selvom vi trækker fra at vi selvfølgelig også som redaktion har brug for at hente og dele artikler, så tyder det på et relativt stort og øgende antal brugere. Vi kan vel forsigtigt tolke det som et udtryk for relevans. Men også i vores kontakt med forfattere og gæsteredaktører er det tydeligt at der er et stort antal forskere og undervisere som bruger vores tidsskrift aktivt og ønsker at bidrage til det. Vi ser at artiklerne bliver refereret i andre artikler og brugt i undervisning. Så lidt forsigtigt – og med ikke så lidt stolthed – tør vi godt sige at den oprindelige ide om et dansksproget tidsskrift i det medicinsk-antropologiske felt har vist sig at være relevant og levedygtigt.

Vi har ovenfor antydnet at der i de valgte temaer og publicerede artikler godt kan ligge nogle skævheder, men også at der er forklaringer på det, og at vores skævheder måske endda er med til at give tidsskriftet en egen plads, måske en profil som faktisk giver mulighed for de forfattere, som sender manuskripter til os. Tværfaglighed med en stærk antropologisk platform, et tilbagevendende fokus på de glemte og de skjulte stemmer og de strukturelle forhold som gør det let at

blive glemt og skjult. Hvis det faktisk gennem vores arbejde gør det lidt mere sandsynligt at netop den profil også kan bidrage til videnskabelige samtaler i fremtidens videnslandskaber, så er vi godt tilfredse.

Fremtidsforskerne skelner ofte mellem fire slags fremtider – de mulige, de sandsynlige, de ønskede og de vilde fremtider (Bengston, 2017). De fire slags fremtider er delvist overlappende med det største spænd i det mulige og med de sandsynlige og de ønskede som delmængder af de mulige. De vilde fremtider eksisterer i udkanten af – men dog indenfor – det mulige; de har lav sandsynlighed, men høj impact. Vi kan se COVID pandemien som et eksempel på en sådan vild fremtid, som vi har gennemlevet.

Vi tror vi tør sige at TFSS har eksisteret så længe og er så etableret, at der er mulige fremtider, hvor det fortsat findes. Vi tror måske endda at det er indenfor spektret af de sandsynlige fremtider, men kun hvis vi fortsat kan være med til at skabe rum til de tværfaglige samtaler og samle de temaer som ellers let bliver overset. Ved at fortsætte med at gøre dette kan det fortsat være ønskeligt med TFSS som faglig samtale-plads. Men nye vilde fremtider kan dukke op og ikke mindst i de teknologiske udviklinger og i de rammevilkår – som open access – som sættes og skabes for akademisk arbejde. Det er fristende at hvile på laurbærrene som de tyves års udgivelse kan synes at berettiggende til. Men fremtidsforskerne peger også på stigende hastigheder i mange sociale processer i verden, og at den største hindring mod nødvendig forandring kan være en succes i fortiden. Hvis der findes en vaccination mod den risiko, så tror vi den ligger i den nysgerrighed og undren som ligger i tidsskriftets arbejdsfelt og i de frustrerende, vanskelige, langstrakte, udfordrende, lærerige og forløsende samtaler som følger med at læse og vurdere artikler til tidsskriftet. Vi takker alle som bidrager og har bidraget til dette gennem de sidste tyve år og vi glæder os til at fortsætte med at undersøge dette fantastiske grænsefelt og alt hvad der vokser i det.

Referencer

- Albert, M., Paradis, E., & Kuper, A. (2015). Interdisciplinary promises versus practices in medicine: the decoupled experiences of social sciences and humanities scholars. *Social Science & Medicine*, 126(febr), 17-25.
- Bengston, D. N. (2017). *Ten Principles for Thinking about the Future: a Primer for Environmental Professionals* (General Technical Report, Issue. U. F. Service.
- Pedersen, D. B., & Hvidtfeldt, R. (2021). Literature review on funding and composition of interdisciplinary research and innovation teams. *Science Diplomacy*, 3-39.
- Tashakkori, A., Johnson, R. B., & Teddlie, C. (2021). *Foundations of Mixed Methods Research - Integrating Quantitative and Qualitative Approaches in the Social and Behavioral Sciences* (2nd ed.). SAGE Publishing.

Forfatterliste

Amanda Karlsson

Postdoc ved Institut for Kommunikation og Kultur, Aarhus Universitet

Anna Louise Skovgaard

Anna Louise Skovgaard er uddannet antropolog, sygeplejerske og ph.d. i medicin fra Aarhus universitet (2023). Hun forsker inden for medicinsk antropologi/medicinsk humaniora med særlig interesse for kronisk sygdom, smerter, sygdomsarbejde og beslutningstagning. Hun er ansat som postdoc ved Universitetsklinikken for Interdisciplinære Ortopædkirurgiske Forløb, Center for Planlagt Kirurgi, Regionshospitalet Silkeborg og Interacting Minds Centre, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet.

Carsten Stage

Professor ved Institut for Kommunikation og Kultur, Aarhus Universitet

Claus Bossen

Claus Bossen er lektor og professor ved Afdeling for Digital Design og Informationsvidenskab, Institut for Æstetik og Kommunikation, Aarhus Universitet

Gitte Wind

Gitte Wind er docent, medicinsk antropolog og sygeplejerske. Hun har i en lang årrække forsket i livet med kronisk sygdom, herunder familieliv og pårørende, men hendes forskningsinteresser dækker også andre områder, herunder patient-sundhedsprofessionelrelationer. Metodisk arbejder hun især med etnografiske metoder, herunder feltarbejde, deltagerobservation, individuelle interview, dyadeinterview, og fokusgruppeinterview.

Helle Wender Vedsegaard

Helle Wender Vedsegaard er lektor, Ph.d., cand.mag. og sygeplejerske. Hun forsker i menneskers møder med sundhedsvæsenet, med særligt fokus på familie og pårørende ift. sundhedsfremme, social kompleksitet ved sygdom, ulighed i sundhed, multisygdom, kronisk sygdom, borgerinddragelse og velfærdsstat i forandring. Metodiske tilgang er især etnografiske metoder, herunder feltarbejde samt interviews.

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 og arts and humanities.

Jens Peter Jensen

Uddannet Cand.phil. Global Anglophone Culture, World Philosophy. Ansat som selvstændig international rådgivningsvirksomhed; Seniorrådgiver tilknyttet Det nationale rehabiliteringscenter MarselisborgCentret, Aarhus og International Advisor for Cambridge University, UK. Forsker i aktions-/intervenierende forskning, tværsektorielle sundhedsindsatser og kommunal innovation.

Jonas Winther

Jonas Winther er etnolog, ph.d. og arbejder som underviser og forsker på Pædagoguddannelsen på Københavns Professionshøjskole. Han er p.t. en del af forskningsprojektet Care Across Generations (INTERGEN), som undersøger omsorgs- og solidaritetspraksisser i det danske velfærdssamfund

Kirsten Louise Brock Pedersen

Kirsten Louise Brock Pedersen er uddannet fysioterapeut, har en kandidat i sundhedsantropologi og er tidligere videnskabelig assistent på Københavns Professionshøjskole.

Line Hillersdal

Line Hillersdal er antropolog og ph.d. i antropologisk sundhedsforskning. Hun er docent ved Sygeplejerske- og Ernæringsuddannelserne og koordinator for forskningsprogrammet Fremtidens Ældreomsorg. Hendes forskning fokuserer på fremtidens velfærd, omsorgsressourcer, nye teknologier på sundhedsområdet og tværfaglighed.

Loni Ledderer

Loni Ledderer er lektor ved Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet.

Mette Bech Risør

Professor, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Center for Almen Medicin, Københavns Universitet og Institut for Samfunnsmedisin, Allmenmedisinsk forskningsenhet, UiT Norges arktiske universitet.

Rikke Sand Andersen

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

Sara Lei Sparre

Sara Lei Sparre er antropolog, ph.d. og seniorforsker i VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. Hendes primære forskningsområder er aldring, omsorg og migration i konteksten af velfærdsstaten.

Stine Grønbæk Jensen

Stine Grønbæk Jensen er antropolog med en ph.d. i historie og er ansat som TT Adjunkt ved Pædagogik, Københavns Universitet. Hun har tidligere været tilknyttet Dansk Center for Aldringsforskning på Syddansk Universitet og Danmarks Forsorgsmuseum. Hendes forskning omhandler erfaringer med og erindringer om anbringelser, behandling og sociale indsatser i en dansk kontekst.

Svend Brinkmann

Uddannet Cand. psych., ph.d. Ansat som Professor i psykologi, Aalborg Universitet Forsker i kvalitativ forskning, kultur- og socialpsykologi og psykologiens filosofi

Tine Tjørnhøj-Thomsen

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

Torsten Risør

Torsten Risør er lektor ved 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.

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 oversigtvinkel (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 peltitskrift. Indskriv notereferencerne manuelt (undgå tekstbehandlingsprogrammets 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.