

Ulighed i Sundhed



Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 35

2021

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 35: Ulighed i sundhed

© 2021 forfatterne og udgiverne.

Redaktion:

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

Mette Bech Risør (økonomiansvarlig), Forskningsenheden for Almen Praksis, UiT Norges arktiske universitet

Torsten Risør (temareaktør), Det helsevidenskabelige fakultet, UiT Norges arktiske universitet

Marie Louise Tørring, Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet

Hanne Mogensen, Institut for Antropologi, Københavns Universitet

Gitte Wind, Professionshøjskolen København, København

Uffe Juul Jensen, Insittut for Kultur og Samfund, Aarhus Universitet

Helle Max Martin, VIVE, Det Nationale forsknings- og analysecenter for Velfærd

Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet

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

Iben Mundbjerg Gjødsbøl, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

Frederik von Lillienkjold Hjortshøj (sekretær) Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet

Gæstereaktør: Bagga Bjerger & Jørn Olsen

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra: IST - Almen Medicin SDU, Afdeling for Antropologi AU, Det Almen Medicinske Forskningsmiljø KU

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

Proof: Lærke Bing Røikjer, Gitte Vandborg Rasmussen & Frederik von Lillienkjold Hjortshøj

Layout og prepress: Frederik von Lillienkjold Hjortshøj

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.

Dame Under Vand af Lisa Brøndberg

Dette nummers forside er tegnet af 24-årige Lisa Brøndberg. Lisa bor i Midtjylland, og hun har udstillet i Galleri Gallo siden januar 2020. Lisa tegnede *Dame Under Vand* mens hun gik på Gøglerskolen. En lærer opfordrede hende til at arbejde med kul og i fællesskab med sine medstuderende arbejdede hun med dette motiv, der er en parafrase over et eksisterende værk, der har inspireret Lisas arbejde. Man kan se mere af Lisas kunst på Galleri Gallo og ved at følge hende på Instagram: @artbyLisaBroendberg

Indhold

Bagga Bjerge, Uffe Juul Jensen & Jørn Olsen

Ulighed i Sundhed 7-21

Helle Max Martin

Sårbarhed og sundhed: En perspektivering 23-31

Sofie Braae & Camilla H. Merrild

“I imagine that they will probably ask about my lifestyle”: Perspectives on preventive health checks in a socially disadvantaged housing association 33-50

Natasja Eilerskov Jensen

Forskønnede forbilleder i peer-support: Om hvordan forsøget på at være “det gode eksempel” kan skabe urealistiske billeder af recovery i mental sundhed 51-72

Sofie Rosenlund Lau

Farmakologik og lægemiddelomsorg: Et etnografisk studie af mødet mellem sårbare ældre, hjemmepleje og medicin 73-94

Alexandra Brandt Ryborg Jønsson

Subjektiv ulighed: Oplevelsen af ulighed i sundhed 95-114

Mikkel Rytter, Abir M. Ismail & Sara Lei Sparre

Alderdom, mad og omsorg: Et ulighedsskabende friktionsfelt mellem kommuner og etniske minoritetsfamilier 115-138

Jonas Strandholdt Bach & Bagga Bjerge

Skål i skuret! Sundhed, omsorg og ordentlighed blandt ældre udsatte rusmiddelbrugere 139-158

Forfatterliste 159-160

Skrivevejledning 161-165

Ulighed i sundhed

Bagga Bjerger¹
Uffe Juul Jensen²
Jørn Olsen³

¹ Center for Rusmiddelforskning, Aarhus Universitet
bb.crf@psy.au.dk

² Institut for Kultur og Samfund, Aarhus Universitet

³ Afdeling for Klinisk Epidemiologi, Aarhus Universitet

Bjerger, Bagga; Jensen, Uffe Juul & Olsen, Jørn. 2021. Ulighed i sundhed. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 35, 7-21

I det danske velfærdssamfund lovsynger vi ofte forskellighed og individualitet. Men det er ikke alle forskelle, vi værdsætter. Nogle forskelle kalder vi ulighed, og visse former for ulighed (f.eks. den stigende ulighed mellem de allerrigeste og middelklassen, og i særdeleshed de allermindst fattigste) har mødt stigende modstand over de senere år (Foreign Affairs, 2016; Piketty, 2020).

Også på sundhedsområdet er det vigtigt at beskæftige sig med grænsedragningen mellem forskelle og ulighed. Hvornår bliver en sundhedsmæssig forskel også en ulighed? Vores svar beror ikke alene på medicinske eller epidemiologiske data. Kvinder kan på vore breddegrader forvente at leve længere end mænd. Men de færreste vil hævde, at mænd derfor skal have en fortrinsstilling i vores sundhedsvæsen. Der er en forskel på kvinders og mænds forventede levealder, men normalt vil vi ikke betegne denne forskel som en ulighed. 'Ulighed' har i dag et normativt indhold: Ulighed kan man gøre noget ved, og bør man gøre noget ved.

Dette temanummer handler om ulighed i sundhed, og gennem syv meget forskellige artikler sætter nummerets forfattere fokus på, hvordan ulighed i sundhed kan opleves og forstås i dagens Danmark. Med temanummeret ønsker vi at anskueliggøre, at der er behov for at tænke og handle anderledes, hvis vi som

sundhedssystem og samfund virkelig vil gøre noget ved udfordringer i forhold til ulighed i sundhed og ulighed i adgang hertil.

Sundhedsstyrelsen og ulighed i sundhed

Den danske sundhedsstyrelse, som har til opgave at fremme folkesundheden og skabe gode rammer for sundhedsvæsenet, opererer med følgende definition af ulighed i sundhed: "Social ulighed i sundhed er betegnelsen for det faktum, at sundhed er systematisk skævt fordelt i samfundet. Det betyder, at social position har betydning for borgernes levevilkår og sundhed, somatiske og psykiske sygdomme samt for middellevetiden" (<https://www.sst.dk/da/viden/ulighed-i-sundhed> 2021). Sundhedsstyrelsen slår samtidig fast, at den har til opgave at kortlægge og dokumentere, hvordan social position har betydning for sundheden, og den skal bidrage til mere lighed i sundhed gennem behandling, forebyggelse, rehabilitering og pleje, så der tages hensyn til borgernes forskellige behov.

Siden marts 2020 har Sundhedsstyrelsen brugt det meste af sine kræfter på at bekæmpe covid-19-pandemien. Men også her er målsætningen om at udforske og intervenere over for ulighed i sundhed aktuel. Det er undertiden hævdet, at pandemien rammer alle. Men nogle er mere udsatte for smitte end andre (se f.eks. Sodemann, 2020): Mennesker, der lever under dårlige boligforhold, familier hvor mange bor sammen, som har begrænsede muligheder for udendørs aktiviteter, eller mennesker der har erhverv, hvor de dagligt er i kontakt med mange mennesker (taxachauffører og buschauffører).

Sammenkædning af kortlægning, dokumentation, politik og etik viser sig når det drejer sig om intervention over for pandemien. Nedlukning af samfundet er et virksomt middel til at søge at begrænse pandemien. Men specielt i det seneste år er der stillet spørgsmål som: Hvem rammer nedlukningen? Hvilken indvirkning har det f.eks. på børn og unge, når de gennem længere tid er afskåret fra at være sammen med kammerater? Påvirker det ressourcetsvage børn mest således at nedlukningen vil uddybe en allerede eksisterende ulighed? Epidemiologiske og virologiske data har bestandig holdt os informerede om pandemien aktuelle og sandsynlige opførsel, og politiske eller samfundsmæssige prioriteringer har i stigende omfang præget debatten.

Ulighed i sundhed: et historisk perspektiv

Forskelle i sundhed har været på dagsordenen siden de gamle grækere. Platon skelner i dialogen *Lovene* mellem slavelæger og frie læger (2014). Slavelægerne behandler slaverne på en standardiseret måde, har ikke tid til at lytte til dem og få et indblik i deres særlige problemer. De frie læger, som behandler de frie, økonomisk uafhængige borgere, fører dialog med deres patienter og er således i stand til at give dem en individualiseret behandling. For Platon er der tale om en *forskel* og ikke en ulighed. Han har ingen forslag til, hvordan slaverne kunne få samme behandling som de frie borgere. Slaverne og de frie borgere er ikke lige (slaverne har en ringere stand eller status), og slaverne har derfor ikke krav på samme behandling som frie borgere.

Det er først med den franske revolution (1789-1799) og parolerne om frihed, lighed og broderskab, at ulighed i sundhed bliver et afgørende ideologisk og politisk tema i Europa. Fattigdommen hos den franske almue havde været med til at skabe grundlag for revolutionen. Revolutionens lighedsbudskab blev omsat i praksis, da man forpligtede sig på at give dem, der var ramt af fattigdom, ret til behandling ved sygdom (Rosen, 1956).

Ulighed i sundhed: socialmedicinen som drivkraft

Som nævnt er kortlægning af ulighed i sundhed i dag et vigtigt redskab for Sundhedsstyrelsen i forhold til at intervenere behandlingsmæssigt, forebyggelsesmæssigt og gennem sundhedsfremme. Men fra den græske medicin og til midten af det 18. århundrede var en sådan kortlægning (i vores betydning af det) stort set fraværende. Derfor blev samfundssyn og menneskesyn altafgørende elementer i synet på ulighed i sundhed. Først i midten af det 19. århundrede fik man redskaber i hænde til at forene dokumentation og politik omkring ulighed.

Socialmedicinens grundlægger Rudolf Virchow (1821-1902) undersøgte en tyfusedemi, som hærgede Schlesien i 1847. Bakteriologien var i denne periode ved at finde fodfæste som en selvstændig og central, medicinsk disciplin, men Virchow argumenterede for, at tyfusedemien ikke blot havde biologiske årsager, men også økonomiske, politiske og sociale årsager i form af 'forstyrrelser i folkemassernes liv' bl.a. økonomisk depression og arbejdsløshed (Virchow, 1849). Virchow var i stand til at gennemtænke forbindelser mellem det biologiske og sociale. Han var interdisciplinært udrustet: grundlægger af cellulærpatologien, drev medi-

cinsk forskning i et bredt felt, havde kompetencer i statistik og antropologi. I til-læg var han politisk aktivist og medlem af Rigsdagen i Berlin. Han sammenfat-tede sin grundholdning i et berømt slogan: "Medicin er en samfundsvidenskab og politik er ikke andet end medicin i stor målestok" (Virchow ,1849; Ackerknecht, 1981; Jensen, 1987).

I England fik Edwin Chadwick (1800-1890) ved udformningen af sanitære re-former en rolle som Virchow havde i Tyskland. Hans 'Report on the Sanitary Con-ditions of the Labouring Population of Great Britain' var baseret på observationer af sammenhængen mellem forventet levealder og sociale vilkår (Chadwick, 1842).

Arven fra Virchow og Chadwick og de institutioner, de var med til at opbygge, fik en varig indflydelse på folkesundhedstænkning, praksis og politik både i og uden for Europa samt i det 20. århundrede. Frem til midten af det 20. århundrede var der opnået imponerede resultater, hvad angår forventet levealder, og dette er i vid udstrækning blevet tilskrevet ændringer i socioøkonomiske faktorer og staternes forskellige velfærdsforanstaltninger snarere end medicinsk behandling (Anand, Peter & Sen, 2004).

Forandringerne i forventet levealder er imidlertid ikke blevet fordelt ligeligt. Der er fortsat ulighed i sundhed både inden for den enkelte nation som mellem landene. I 1980 udkom den engelske *Black Report* (Black, 1980), som dokumente-rede omfattende ulighed i sundhed blandt socioøkonomiske grupper i England. Rapporten vakte ikke blot opmærksomhed på de britiske øer, men var en gene-rel øjenåbner. Rapporten viste, at 30 år efter det nationale sundhedsvæsen var blevet etableret, var England præget af dyb social ulighed i relation til sundhed. Andre forskningsinitiativer var med til at sætte social ulighed i sundhed på dags-ordenen. Det såkaldte Whitehall studie (ledet af Michael Marmot) omhandlede offentlig ansatte i England (Marmot, 1978). Man mente at kunne vise, at jo højere offentlig ansatte var i hierarkiet desto lavere dødelighed havde de.

Forskningsrapporterne som de nævnte stod ikke alene. Fra midt i 1970'erne og ind i 1980'erne satte internationale organisationer som WHO (World Health Orga-nization) ulighed i sundhed højt på dagsordenen. På en konference i Alma Ata i 1978 blev der enighed om det ambitiøse program 'Sundhed for alle år 2000'; Et do-kument, der forbandt videnskabelige indsigter om social ulighed i sundhed med en målrettet politik, der skulle afhjælpe problemet.

'Sundhed for alle år 2000' fik kun begrænset gennemslagskraft i praksis. I 1990'erne var det stadig den aggregerede (samlede) sundhedstilstand i befolkning-erne, der var den dominerende ideologi. Men der begyndte at blæse nye vinde under betegnelsen *New Public Health*. I virkeligheden var det en tilbagevenden

til den socialmedicinske arv: Optagetheden af social ulighed i sundhed, men nu med en stærkere betoning af nødvendigheden af en interdisciplinær forskning, der skulle bidrage til at belyse de mangeartede sociale processer, der har betydning for ulighed i sundhed (Anand, 2004).

Velfærdsstatens sundhedsvæsen og kampen mod ulighed

Ovenfor har vi givet et historisk rids af kampen mod social ulighed i sundhed. Gennem de seneste 70 år har denne kamp fået nye former. I de europæiske velfærdsstater håbede man, at lige og fri adgang til behandling ville være et effektivt middel i kampen for social ulighed i sundhed. I dag ved vi, at dette ikke lykkedes, men hvorfor spiller lighed i adgang til sundhed stadig en vigtig rolle i den globale diskussion og kamp om, hvorledes sundhedsvæsen bør indrettes. For at kunne besvare dette spørgsmål, er det nødvendigt at kende de politiske forskydninger og samfundsmæssige forandringer, som var med til at gøre princippet om lige adgang til hovedhjørnesten i velfærdsstatens sundhedsvæsen i anden halvdel af det 20. århundrede.

Dette var først og fremmest inspireret af Englands Nationale Sundhedsvæsen (*the National Health Service: NHS*), der blev indviet i 1948. England havde været præget af dybe sociale forskelle; forskelle der blev uddybet under 1930'ernes økonomiske krise og forstærket under 2. verdenskrig. Engelske socialmedicinere som Cochrane havde fremhævet, hvordan den sociale ulighed betød ulighed i sundhed (bl.a. Cochrane, 1972; Jensen, 2004). Han deltog i demonstrationer i London i 1930'erne med krav om lige og fri adgang til behandling. Labour-bevægelsens krav om radikale, sociale reformer fik støtte af indflydelsesrige socialliberale forskere og professionelle.

NHS legemliggjorde ideen om *den universelle velfærdsstat* med lige og fri adgang til behandling for alle borgere. NHS og det reformerede undervisnings- og uddannelsessystem var den praktiske og politiske realisering af en etisk-politisk ide, som rakte ud over at sikre rettigheder til de enkelte borgere. Den anerkendelse af hver enkelt, som velfærdsinstitutionerne sikrede, skulle samtidig tjene til at give de enkelte borgere en selvbevidsthed som statsborgere, som del af et nationalt fællesskab. Det skulle tjene til at svejse briterne sammen som en slags belønning for den patriotisme, de havde udvist i kampen mod det nazistiske Tyskland.

Den lige og frie adgang til behandling i velfærdsstatens sundhedsvæsen var således ikke tænkt som et middel, som *i sig selv* ville fremkalde lighed i sundhed på tværs af klasseskel. Det var ikke en utopi om et godt, sundt, lykkeligt og homogent samfund skabt af professionelle gennem distribution af standardiserede ydelser. Det rummede en anden utopi: Utopien om et homogent samfund, hvor deltagelse i samfundet som fællesskab i sig selv er sundhedsfremmende. Eller udtrykt i aktuelle begreber, som velfærdsstatens fædre ikke betjente sig af: At fællesskab (her i form af et nationalt fællesskab med 'social sammenhængskraft') skaber resiliens. Det vil sige modstandsdygtighed og sundhedsfremmende potentialer.

Imidlertid har lige og fri adgang til behandling og støtte ved sygdom og lidelse ikke udjævnet ulighed i sundhed. Der er givetvis mange forklaringer herpå. Men én kunne være, at den lige adgang ikke – som troet og håbet – skabte en (i sig selv sundhedsfremmende) solidaritet på tværs af sociale skel (Jensen, 1993). Under alle omstændigheder tvinger den stadig større ulighed i sundhed også i lande, der sikrer lige adgang, os til at genoverveje ideen om betydningen af national solidaritet som middel til at fremme af sundhed og velbefindende.

Medborgerskab som værn mod ulighed i sundhed

En sådan genovervejelse fandt sted i international sundhedstænkning og planlægning allerede i 1980'erne, efterhånden som det blev klart, at efterkrigstidens og 1960'ernes velfærdsoptimisme blev gjort til skamme. Velfærdsstatens institutioner blev udfordret ikke bare af den økonomiske krise i 1970'erne og skuffende resultater af den store satsning på den universelle velfærdsstat (Cochrane, 1972). Men de neoliberale bevægelser, delvis privatisering og markedsførelse, var ikke de eneste svar på krisen. Der blev bl.a. formuleret nye svar i WHO-regi (f.eks. det såkaldte Ottawa Charter), men også i en mangfoldighed af bruger- og netværksorienterede initiativer. Man tænkte nu medborgerskab anderledes end i midten af det 20. århundrede.

Den engelske sociolog T. H. Marshall har belyst de transformationer som medborgerskabsbegrebet har undergået fra de borgerlige revolutioner i Europa fra det 18. århundrede til den moderne europæiske velfærdsstat i midten og sidste del af det 20. århundrede (Marshall, 2003). I den første fase sikres de borgerlige frihedsrettigheder (bl.a. retten til at ytre sig, at forsamles). Senere kommer medborgerskab til at omfatte politiske rettigheder (bl.a. retten til at deltage i demokratiske valg). Velfærdsstaten var for Marshall kulminationen af denne udvikling af med-

borgerbegrebet: Frihedsrettigheder og politiske rettigheder suppleres med sociale rettigheder (bl.a. retten til behandling ved sygdom, kompensation ved arbejdsløshed). For Marshall er der tale om en udviklingsproces, hvor kulminationen (sikring af sociale rettigheder) er en forudsætning for den fulde virkeliggørelse af såvel frihedsrettigheder som politiske rettigheder. Et rimeligt oplysnings- og uddannelsesniveau og sundhedstilstand er forudsætninger for at kunne nyde frihedsrettigheder og politiske rettigheder.

Medborgerskab med en række sociale rettigheder har fungeret som forudsætning for industrisamfundet, som det var indrettet i Europa i midten af det 20. århundrede. De sociale rettigheder bidrog til at integrere borgere, som på grund af sygdom eller andet ikke kunne udfylde deres normale samfundsmæssige funktion som f.eks. lønarbejder.

Ulighed i sundhedsdiskurser i en dansk sammenhæng

Også i Danmark har ulighed i sundhed i mere end 100 år været på den sundhedspolitiske dagsorden (Vallgård, 2013; Sundhedsstyrelsen, 2020a). Allerede med sociallovene i 1890'erne begynder der at være eksplicit fokus på mindrebemidledes sundhed, f.eks. bliver der ydet statsstøtte til frivillige sygekasser for ubemidlede, således at eksempelvis landarbejdere og tyende får ekstra incitament til at indbetale midler til sikring under sygdom (Møller, 1998: 84). I 1930'ernes sociallove bliver sygekassemedlemskabet lovpligtigt for alle, således at hver samfundsborger inddrages i sundhedssystemet (Jonasen, 2004; Bjerger, 2009; Vallgård, 2013). Adgang hertil bliver universel, og det bliver gratis, eller i det mindste næsten gratis, at modtage behandling. Endvidere kommer den første sygehuslov i 1946, der fastslår princippet om, at samfundets borgere skal have lige adgang til hospitalsvæsenet, dog primært med udgangspunkt et geografisk hensyn (Vallgård, 2013). Der sker altså en løbende ansvarsoverførsel fra den enkelte borger til den offentlige sektor, hvor det offentlige sikkerhedsnet kommer til at spille en dominerende rolle i forhold til samfundsborgernes sundhed, og sundhedsområdet ekspanderer kraftigt. Med oliekrisen i 1973 og stigende udfordringer af autoriter, polemiseres velfærds- og sundhedspolitikken (Vallgård, 2013; Bjerger, 2009; Jonasen, 2004), hvilket betyder nedskæringer i hospitalssystemet og mere fokus på den primære sundhedssektor og forebyggelsen. Samtidig er den frie og lige adgang til sund-

hedssystemet stadig et vigtigt fokuspunkt. Danske socialmedicinere som f.eks. Vagn Christensen (1976) og Heinild (1968) fastholdt lighed i sundhed som mål og bekæmpelsen af ulige sociale vilkår som middel i en periode, hvor den lige adgang var kernen i sundhedspolitikken.

Op gennem 1980'erne, 1990'erne og 2000'erne sker der imidlertid forandringer på sundhedsområdet med inspiration fra den private sektor med f.eks. fokus på udlicitering, større valgfrihed, privatisering, udgiftsstyring og konkurrence (Vallgård, 2013; Bjerger 2009). Dog samtidig med at udgifterne til sundhedssystemet stiger med 30 % i 2000'erne. Ulighed er fortsat et politisk fokuspunkt, og debatten tager for alvor fat i slutningen af 1990'erne, bl.a. grundet undersøgelser, der peger på, at de nordiske lande har en relativ høj grad af ulighed i sundhed sammenlignet med andre europæiske lande (Defactum, 2018). I forlængelse af denne debat og WHO's 'Commission on Social Determinants of Health' (CSDH, 2008) udarbejdes den første nationale rapport *Ulighed i sundhed – årsager og indsatser* i 2011 (Diderichsen et al., 2011; Sundhedsstyrelsen, 2020b), hvor sociale forhold for sundhed belyses. Op gennem 2010'erne udformes talrige rapporter og strategier, der alle har for øje at sætte fokus på ulighed i sundhed.

Ulighed i sundhed i dag

Her i begyndelsen af 2020'erne giver det derfor anledning til at gøre status over udviklingen og vilkårene for bestræbelserne med at nedbringe ulighed i sundhed. En måde at gøre det på er ved at kigge på de seneste tal fra Sundhedsstyrelsen (2020a), og tallene er mildest talt ikke opløftende: Der er ulighed i sundhed på mange områder, og uligheden er på flere parametre steget siden 1990'erne (ibid.). Selvom den generelle befolknings helbred gennemsnitligt er blevet bedre, er det ikke lykkedes at reducere den systematiske ulighed, som hersker i relation til socioøkonomiske kriterier f.eks. uddannelse, erhverv og indkomst. Forklaringerne på, hvorfor der trods talrige strategier og indsatser rettet mod ulighed i sundhed stadig findes denne skævvridning, er mange (cf. Sundhedsstyrelsen, 2020b; Vallgård, 2019). De relaterer sig dels til den specifikke livsstil som f.eks. rygning, dels til sociale omstændigheder som f.eks. arbejdsløshed, og dels til det faktum, at alle borgergrupper reelt ikke har adgang til den samme type viden, information og hjælp, når de bliver syge, trods principper om lige adgang i sundhedssystemet.

Endvidere kan det også tilføjes, at det er en radikalt anden samfundsmæssig situation, vi lever i i dag end i midten af det 20. århundrede, hvor ulighed i sundhed

for alvor kom på dagsordenen. Mange af de grupper, som er mest ramt af uligheden i sundhed, føler sig ekskluderet af samfundet, eller de føler, at de ikke møder forståelse for deres problemer af sundheds- og socialvæsenets professionelle. Fra de marginaliseredes position, vil Marshalls ide om et nationalt fællesskab baseret på fælles sociale rettigheder næppe have megen mening. Det drejer sig bl.a. om borgere uden tilknytning til eller med ringe tilknytning til arbejdsmarkedet og eller med helbredsproblemer f.eks. funktionelle lidelser som kronisk træthed (Jensen, 2010) eller diverse psykiatriske lidelser, hvor der ikke er nogen specifik behandling, som ville kunne afhjælpe deres problem. Uligheden rammer også borgere med anden etnisk baggrund, ældre og svækkede medborgere, som ikke har fast forankring i familie eller andre fællesskaber. Når vi vil genopfriske den videnskabelig og offentlige debat, har vi derfor behov for at tænke medborgerskab fra disse gruppers synsvinkel og under hensyntagen til de aktuelle samfundsmæssige betingelser. Eksempelvis har canadiske samfundsfilosoffer som Charles Taylor og Kymlicka (1995) analyseret de særlige udfordringer, som den multikulturelle virkelighed byder den canadiske velfærdstat, men skismaet mellem universelle rettigheder sikret af staten og gruppers forventninger og behov ud fra deres særlige vilkår og historie genfindes også i de europæiske velfærdsstater, herunder også i Danmark.

Artiklernes perspektiver på ulighed i sundhed

I det danske velfærdssystem, fastholder vi stadig nogle af de principper (f.eks. lige og fri adgang til behandling) som havde baggrund i en europæisk virkelighed efter 2. verdenskrig. Vi har brug for at gentænke medborgerskabsbegrebet og de hermed forbundne praksisser i den europæiske og globale virkelighed i dag. Det er en sådan interesse, som dette temanummer her ønsker at skabe rum for, og som artiklerne på forskellig måde søger at komme i møde. Som det vil fremgå af det følgende, er der ikke tale om en afstandtagen endsige et opgør med den klassiske socialmedicin, men derimod et forsøg på at vise muligheden af at kunne behandle social ulighed i sundhed på måder, som kan supplere den epidemiologiske forskning. Økonomen og nobelpristageren Amartya Sen peger på nødvendigheden af at inddrage et 1. persons-perspektiv i tillæg til den 3. persons perspektiv som hans egen disciplin, økonomien og epidemiologien, benytter sig af i forståelsen af social ulighed i sundhed (Sen, 2004). Sen nævner Kleinmans forskning som et bidrag til et sådant 1. persons-perspektiv (Kleinman, 2004).

Bidragene i dette nummer leverer alle materiale til en sådan refleksion. I sit essay om sårbarhed viser Martins artikel *"Sårbarhed og sundhed"*, at sårbarhed må tænkes bredere, end det traditionelt er gjort i sundhedsforskning og sundhedspolitik. Vi har almindeligvis tænkt sårbare grupper som grupper, der på grund af materielle vilkår har øget risiko for sygdom og for tidlig død. Dette er stadig et relevant eller nødvendigt perspektiv, og epidemiologisk forskning har bidraget til at kvalificere denne hypotese videnskabeligt. Men ifølge Martin er sårbarhed et bredere begreb: Et eksistentielt begreb som minder os om, at vi alle er i risiko for alvorlig og livstruende sygdom. Ved at præsentere et helikopterperspektiv på litteraturen inden for det sundhedsfaglige forskningsfelt viser forfatteren de mange forskellige måder, hvorpå sårbarhed i sundhed kan forstås, hvordan dette konstitueres og hvilke implikationer, dette har for de mennesker, der berøres af det. Perspektiver og faktorer, der indvirker på sårbarhed i sundhed, er mange, diverse og påvirker gensidigt hinanden. Martin understreger derfor betydningen af at have øget opmærksomhed på dette i forhold til mere præcist at kunne tale om og udvikle tilbud til grupper, der lider under konsekvenserne af sygdom.

Hvor Martins essay fokuserer på en mere overordnet diskussion af ulighed i sundhed, går resten af artiklerne mere direkte i "kødet" på tematikken gennem konkrete, empiriske beskrivelser og analyser af borgere, der på den ene eller den anden måde oplever konsekvenserne af ulighed i sundhed. Forestillinger om den "rigtige" form for sundhed og livsførelse går igen i flere af artiklerne som et element, der vanskeliggør arbejdet med ulighed i sundhed. Eksempelvis undersøger Braee & Merrilds artikel *"I imagine that they will probably ask about my lifestyle"*, hvorfor forebyggende helbredsundersøgelser ofte ikke formår at inkludere borgere med lav socioøkonomisk status selvom gruppen er overrepræsenteret i forhold til udfordringer med sygdom og sundhed. Artiklen bygger på en undersøgelse i sociale boligbyggerier og viser, at en central begrundelse for, at borgerne ikke ønsker at deltage i helbredsundersøgelserne, er frygten for at blive mindet om, at de *ikke* lever op til dominerende ideer om sund livsførelse. Dette kan virke paradoksalt, idet undersøgelserne netop skal være med til at fremme sundhed for gruppen. Det fremgår desuden, at borgerne faktisk gerne vil leve sundere samt at de både har kendskab til og gør brug af sundhedssystemet. Sidstnævnte afmonterer et af de mest gængse argumenter for, hvorfor det er svært at arbejde med ulighed i sundhed, nemlig at borgerne har manglende viden om sundhedsindsatser. Som alternativ til den herskende praksis for sundhedsforebyggelse på området, foreslår Braee & Merrild at sådanne initiativer bør tage udgangspunkt i borgernes egne interesser og behov for at forbedre deres sundhed i stedet for en generisk

forståelse af, hvad den "rigtige", sunde livsførelse er, som tværtimod skaber afstand til borgerne.

Netop udfordringerne ved at præsentere udsatte borgere for en bestemt forståelse af, hvad den "rigtige" løsning på sygdom er, undersøges også i Eilerskovs artikel "*Forskønnede billeder i peer-support*". Her er fokus på idealet om recovery blandt borgere med psykisk sygdom i en canadisk behandlingsorganisation. I organisationen ønsker man, at brugerne opnår recovery og integration i det omgivende samfund ved at bruge de ansatte, der også lider eller har lidt af psykisk sygdom, som peer-forbilleder. I bestræbelserne på at fremme recovery-processen, skjuler organisationen dog i praksis, at mange ansatte selv oplever udfordringer i forhold til at gennemgå recovery-processen, og der fremsættes herigennem et urealistisk billede af, hvad det vil sige at have opnået recovery. Desuden vægtlægges også det individuelle ansvar i recovery-processen, hvilket betyder, at når det ikke lykkes, så er det alene i den enkelte, at barrieren skal findes. At være udsat med psykisk sygdom er udfordrende i sig selv, og Eilerskov spørger derfor, om det ikke ville være mere givtigt for stedets brugere at inkludere et perspektiv på omverden og de udfordringer, dette inkluderer for psykisk sårbare samt mere åbenhed i forhold til personalets egne udfordringer i den vanskelige recovery-proces.

En overvægt af artiklerne viser, at ulighed i sundhed og udfordringer knyttet hertil bliver mere og mere synlige og omfattende i takt med, at borgerne bliver ældre. Eksempelvis viser Laus artikel "*Farmakologik og lægemiddelomsorg*" om sårbare ældre, hjemmepleje og medicin, at udbredelsen af medicin i hjemmeplejen har medført en stigende farmakologisk tilgang til arbejdet på bekostning af fokus på sociale effekter af medicinbrug og omsorg for de ældre. Som alternativ til denne tilgang argumenterer Lau for en "lægemiddelomsorgens logik", hvor målet ikke kun er at give og indtage den rigtige medicin korrekt, men også at ældre oplever, at medicinen skaber mening for dem. Problematikker vedrørende 'farmakologiseringen' af hjemmeplejen relaterer sig nok ikke specielt til sårbare og udsatte ældre borgere, men Laus eksempler fra disse borgeres erfaringer understreger de udfordringer, der opstår, når de ældre ikke kan se det meningsfulde i den medicin, de får, og når de derfor i mødet med hjemmeplejen udfordrer den forståelse af compliance og opførsel af patienten, som farmakologiens logik foreskriver.

En anden type problematikker i relation til møder mellem sundhedspersonale og kronisk syge ældre med lav socioøkonomisk status på Lolland beskrives af Jønsson i artiklen "*Subjektiv ulighed*". Hendes artikel viser, hvordan de ældre gør deres allerbedste for at fremstå som pligtopfyldende, kompetente patienter, og derigennem aktivt søger at afkræfte negative stereotyper, som de oplever knyttet

sammen med personer med lav socioøkonomisk position. Frygten for at få dårligere behandling grundet deres sociale baggrund leder imidlertid til, at patienterne ikke får spurgt om behandlingsrelaterede ting, de ikke forstår, ikke nævner afvigelser fra den medicinske behandling eller overspiller deres rolle som en "vidende" patient. Jønsson viser, hvordan dette kan resultere i, at vigtig information tabes, behandling bliver mindre optimal eller at borgerne alligevel ender med at blive stigmatiserede som "problempatienter".

Samtidig demonstrerer flere af artiklerne også, at der blandt udsatte ældre borgere eller i deres netværk findes en række ressourcer, som virker fremmende for trivsel og sundhed. I Rytter, Ismail & Sparres artikel "*Alderdømt, mad og omsorg*" er fokus på plejekrævende minoritetsbørgeres familiemedlemmer, der aflønnes kommunalt til at hjælpe borgerne med behov for omsorg og pleje i Ishøj og Aarhus. Her er mad og måltider ofte et centralt, konkret stridspunkt mellem de ældre, deres hjælpere og den kommunale visitation. Ifølge artiklen er den kommunale omsorgslogik nøgtern og problemorienteret, hvorfor mad ses som et middel til opnåelse af sundhed, ernæring og velvære samt er en standardiseret ydelse. I modsætning hertil er mad i minoritetsfamilierne ofte et mål i sig selv, og det er motiveret af følelser og helhedsorientering. Artiklen viser, hvordan etniske minoritetsældre ofte udgrænses, fordi de kommunale indsatser tager afsæt i idealtypiske forestillinger om, hvad "dansk ældrelev" indebærer, og fordi de minoritetsetniske familier ofte har nogle ligeledes markante forestillinger om majoritetsdanskernes forhold til mad og måltider. Herigennem betones gensidigt grænsedragningen mellem de ældre minoritetsborgere og det almene velfærdssystem.

En anden borgergruppe, som oplever udgrænsning – og udgrænser sig selv – fra det etablerede velfærds- og sundhedssystem, er de ældre og alderssvækkede alkohol- og stofbrugere, som beskrives i Bach & Bjerges artikel "*Skål i skuret*". Grundet bl.a. dårlige erfaringer med systemerne samt manglende vilje til at indordne sig under systemernes rammer, håndteres gruppens stigende sundhedsudfordringer i samværet omkring et drikkeskur på et mindre torv i Aarhus. På den måde fungerer skuret som et slags alternativt hjælpesystem. Dog er samvær og hjælp præget af ambivalens, da "gadens logik" i nogen grad hersker i skuret med potentialer for konflikter, tyveri og usikkerhed i relationernes stabilitet samtidig med, at borgerne bestræber sig på at "opføre sig ordentligt" i forhold til andre brugere af torvet og at drage omsorg for hinanden, når de har brug for hjælp.

Samlet peger artiklerne på faren ved at reducere spørgsmål om ulighed i sundhed til én forklaringsramme f.eks. at udsatte borgere ikke har kendskab til Sundhedsstyrelsens anbefalinger, at de er "ligeglade", og at de ikke selv aktivt søger at

påvirke deres sundhedstilstand i positiv retning. Tværtimod fristes man til at sige. Det man i første omgang kunne forholde sig mere aktivt til, på et overordnet plan, er, at hvis man reelt vil arbejde med mere lighed i sundhed, så må vi som politikere, forskere, praktikere, pårørende og medborgere i det hele taget udvise mere lydhørhed og respekt i forhold til, at der ikke findes én absolut sandhed om, hvad "sund" og "rigtig" livsførelse er. Ikke dermed sagt at "anything goes", men det er vigtigt at anerkende de små skridt, udsatte borgere selv forsøger at tage f.eks. at skifte fra cigaret til e-cigaret, at forsøge at opføre sig som en "lydig" patient, og at sørge for at de andre i skuret får købt ind. Og herefter reelt stille sig åbne – og måske endda forandringsparate – i forhold til, hvorfor borgerne ikke altid tager imod de tilbud, de gives for at forbedre deres sundhed i forhold til forebyggelse, hjælp, medicin og pleje etc.

Selvom socialmedicin ikke har så fremtrædende og eksplicit en position i dag som tidligere, så dokumenterer artiklerne et stort behov for, at vi har netop dette perspektiv med, når der arbejdes med at fremme lighed i sundhed. Artiklerne bidrager også med en forståelse af, at lighed i sundhed ikke kun handler om fysisk eller mental sundhed, men også om at være "med" i det samfundsmæssige fællesskab. Det vil sige medborgerskab. Mange af informanterne i artiklerne oplever netop, at de ikke inviteres ind i samfundsfællesskabet – heller ikke, når de har sundhedsmæssige udfordringer.

Vigtigheden af at sammentænke forskellige videnskabelige perspektiver gælder også den anden vej rundt. Det vil sige, at ulighed i sygdom heller ikke alene bør undersøges og forstås ud fra et 1. persons-perspektiv eller rene empiriske antropologiske og sociologiske beskrivelser, men at disse kontinuerligt sættes ind i både en større samfundsmæssig, idehistorisk og biomedicinsk kontekst (hvilket f.eks. ses i den *kritiske medicinsk antropologi* og *den biosociale forskning*). Sen (2004) peger således også på nødvendigheden af at sammentænke 1. persons-perspektiver i antropologi og sociologi med epidemiologers, økonomers og filosofers 3. persons-perspektiver. En sådan tværvidenskabelig forskning er allerede i gang bl.a. i den såkaldte 'social epidemiology', som bl.a. forsøger at forbinde populationers samfundsmæssige erfaringer med epidemiologiske perspektiver (Krieger, 2011).

Da vi sendte callen til dette temanummer ud, havde vi som redaktører håbet på, at forfattere fra flere forskellige discipliner havde meldt sig under fanerne for at engagere sig i en tværfaglig debat om ulighed i sundhed. Hvad tilbageholdenheden fra f.eks. den medicinske verden skyldes, kan vi kun gisne om. Vi håber ikke desto mindre på, at temanummeret alligevel vil blive læst også udover antropologiske og sociologiske kredse, og at det vil bruges som anledning for andre faggrupper

til at reflektere over og diskutere, hvordan vi som forskere og praktikere aktivt kan forholde sig til og håndtere både forskellighed såvel som ulighed i sundhed i vores daglige virke.

Referencer

- Ackerknecht, E. (1981). *Rudolf Virchow. The Development of science*. New York: Arno Press, 1981
- Anand, S.; Peter, F. & Sen, A. (2004). *Public Health, Ethics and Equity*. Oxford University Press
- Black, D. & Morris, J. N. (1980). *Inequalities in Health: The Black Report and the Health Divide*. London Penguin.
- Bjerge, B. (2009). *Mellem vision og praksis: Strukturreformen, rusmiddelbureaukrati og New Public Management*. Institute of Sociology, University of Copenhagen. Ph.D.-thesis.
- Chadwick, E. (1842). *Report on the Sanitary Condition of the Labouring Population of Great Britain: A Supplementary Report on the Results of a Special Inquiry Into the Practice of Interment in Towns*.
- Christensen, V. (1976). *Socialmedicinsk Grundbog*. København Munksgaard
- Cochrane, A. (1972/2003). *Effectiveness and Efficiency: Random Reflections on Health Services*. London Royal Society of Medicine Press.
- Defactum (2018). *Hvordan har du det? Sundhedsprofil og region og kommuner, Bind 1*
- Diderichsen, F.; Andersen, I. & Manuel, C. (2011). *Ulighed i sundhed – årsager og indsatser*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Foreign Affairs (2016). *Inequality. What Causes it. Why it matters, What can be done*. New York Council of Foreign Affairs.
- Heinild, S. (1968). *Hvem er vi*. København Rhodos.
- Jensen, U. J. (1987 2.udg.). *Sygdomsbegreber i Praksis*. Munksgaard.
- Jensen, U. J. (2004). Evidence, effectiveness and ethics, Cochrane's legacy. In Kristiansen, I.S. & G. Mooney. *Evidence-Based medicine, In its place*. London Routledge.
- Jensen, U. J. (2010). Patologisering og kampen om sundhedsbegrebet. In Brinkman, S.(ed) *Det diagnosticerede liv*. Aarhus Klim.
- Jensen, U. J. & Højrup, T. (1993). 'Den suveræne stats krav til borgerne- og borgernes krav til staten'. In Brydenscholt, H. *Brugeren viser vej. Markedsorientering i den offentlige sektor på godt og ondt*. Frederikshavn Dafolo.
- Kleinman, A. (2004). 'Ethics and Experience. An Anthropological approach to Health Equity' in Anand, S.; Peter, F. & Sen, A. (eds). *Public Health, Ethics and Equity*. Oxford University Press
- Krieger, N. (2011). *Epidemiology and the people's health*. Oxford University Press.
- Kymlicka, W. & Norman, W. (1995). 'Return of the citizen: A survey of recent work on citizenship literature' in Beiner, R. (ed) *Theorizing Citizenship*. SUNY Press New York
- Marmot, M. et.al. (1991). 'Health Inequalities among British Civil Servants: The Whitehall II, The Lancet, 337 1387-93 Study
- Marshall, T. H. (1950/2003). *Medborgerskab og social klasse*. Hans Reitzel, København
- Piketty, T. (2019/2020). *Kapital og Ideologi*. Informations Forlag København.

- Sodemann, M. (2020). Skal socialt udsatte eller velstillede vælgere forrest i køen til sundhedsvæsenet? *Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen*. <https://dssnet.dk/artikler/debat/morten-sodemann-socialt-udsatte-eller-velstillede-vaelgere/>
- Sundhedsstyrelsen (2020a). *Social ulighed i sundhed og sygdom. Udviklingen i perioden 2010-2017*.
- Rosen, G. (1959). 'Hospitals, medical care and social policy in the French revolution'. *Bulletin of the History of Medicine*, 30, 2, 124-149
- Sen, A. (2004). 'Health Achievement and Equity: External and Internal Perspectives'. Anand, S.; Peter, F. & Sen, A. *Public Health, Ethics and Equity*. Oxford University Press
- Sundhedsstyrelsen (2020b). *Indsatser mod ulighed i sundhed*.
- Vallgardå, S. (2013). *Sundhedspolitik. Teorier og analyser*. Munksgaard
- Vallgardå (2019). *Hvordan mindsker vi ulighed i sundhed?* Informations forlag
- WHO (1986). *Sundhed for alle år 2000*. København, Dansk Sygeplejeråd
- Virchow, R. (1848). *Der Armenarzt. Medicinische Reform* 18: 125-127.
- Virchow, R. (1849) *Die Einheitsbestrebungen in der Wissenschaftlichen Medizin*. Berlin.

Sårbarhed og sundhed

En perspektivering

Helle Max Martin

VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
hemm@vive.dk

Martin, Helle Max. 2021. Sårbarhed og sundhed: En perspektivering. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 35, 23-31

Sårbarhed fylder i debatten om sundhed, men samtidig er der ikke en klar og fælles forståelse af, hvad begrebet betyder.

Der er bred enighed om, hvad der kan bidrage til sårbarhed i menneskers liv – svære sociale kår, lav uddannelse og indkomst, sygdom osv. Måske derfor synes der også at være en grundlæggende antagelse om, at vi har en fælles forståelse af sårbarhed. Begrebet anvendes om individer eller grupper, som på forskellig vis lever med udfordringer i deres liv, men uden en egentlig forklaring eller afgrænsning af, hvad sårbarhed indebærer, ud over at det kan måles som ulighed i sundhed. Samtidig kan der være forskellige udlægninger af sårbarhed på spil – ofte samtidig.

Dette essay beskriver fem perspektiver på, hvad sårbarhed er. De belyser på forskellig vis, hvordan sårbarhed opstår og vedligeholdes, hvordan sårbarhed opleves og hvilke konsekvenser sårbarheden kan få.

Sårbarhed i relation til sygdom og sundhed udgør ikke et veldefineret og afgrænset forskningsfelt, som en perspektivering af begrebet kan læne sig op ad. I publikationer på sundhedsområdet beskrives og udforskes begrebet sårbarhed kun sporadisk i sin egen ret. Dette essay beror derfor også på publikationer med forskelligt fokus – på ulighed i sundhed, men også på fx social udsathed og marginalisering samt enkelte artikler og bøger, der beskæftiger sig direkte med sårbarhed. Den valgte litteratur er ikke en udtømmende liste over, hvad der er

skrevet om sårbarhed, men den kan hjælpe os med at blive klogere på, hvordan sårbarhed beskrives og forstås i relation til sundhed.

Befolkningen: Sårbarhed og ulighed i sundhed

Når man beskæftiger sig med sundhedsområdet er begrebet sårbarhed ofte tæt knyttet til ulighed i sundhed. Det vil sige, at sårbarhed skriver sig ind i sammenhængen mellem levevilkår, levevis og samfundsforhold samt den ulighed, der kan måles som en øget sygelighed og dødelighed blandt bestemte grupper i samfundet.

Ulighed kan anskues som en dikotomi, hvilket vil sige, at dele af befolkningen er sårbare, mens andre ikke er det. I politiske sammenhænge bliver der ofte brugt absolutte ord som 'de udsatte', 'de sårbare' og 'de resourcesvage' til at omtale disse grupper med (Vallgård, 2019).

I analyser af ulighed i sundhed bliver forskelle i befolkningen dog oftere anskuet som en gradient – det vil sige, at sårbarheden for sundhedsrisici stiger, når den sociale position falder. Den sociale og sundhedsmæssige ulighed følges således ad (Sundhedsstyrelsen, 2011; Vallgård, 2019). Dette underbygges af statistik om sammenhængen mellem sygelighed og dødelighed og forskellige risikofaktorer. Det kan for eksempel være uddannelsesniveau, tilknytning til arbejdsmarkedet og indkomst, civilstand, etnicitet, genetiske faktorer, forhold i opvæksten osv. I den epidemiologiske litteratur undersøges sammenhængen mellem risikofaktorer og sygdom ofte i et relativt snævert perspektiv. Er der fx en sammenhæng mellem psykisk sygdom og forøget risiko for at udvikle type 2 diabetes? (Deschênes, et al., 2018) Er der en sammenhæng mellem etnicitet og dødelighed ved brystkræft? (Troeschel, et al., 2019)

Forskning i folkesundheden – herunder systematiske forskelle i eksponering for risiko for sygdom, sygdomsforekomst og -konsekvenser – er en hjørnesten i sundhedspolitikken. Den underbygger sundhedsfremme, forebyggende indsatser og sundhedsydelse målrettet borgere, der statistisk set er sårbare.

Vallgård beskriver i sin bog om ulighed i sundhed, hvordan det – trods viden om det komplekse samspil mellem mange forskellige faktorer i ulighed i sundhed – har været almindeligt at lægge adfærd og livsstil til grund for forskelle i sygelighed og dødelighed (Vallgård, 2019). Det gælder politisk og i arbejdet med sundhedsfremme og forebyggelse af kronisk sygdom, hvor svær overvægt, inaktivitet, rygning, alkohol mv. har været mål for en række indsatser, der skal hjælpe

borgere og patienter til bedre sundhed. Det aktuelle fokus på livsstil og KRAM-faktorer kommer til at skygge for de sociale og samfundsmæssige vilkår, der former menneskers helbredsmæssige udfordringer (Aamann, 2016).

I forhold til befolkningens sundhed er sårbarhed noget, som kommer til udtryk som risiko for sygdom og som negative konsekvenser af sygdom, der kan måles statistisk i bestemte grupper af befolkningen. Det sårbare individ er på den ene side en abstrakt person, der kan knyttes til kendte sårbarhedsfaktorer, og på den anden side målgruppe for politikker og indsatser, der specifikt adresserer risikofaktorer og konsekvenser af sygdom hos bestemte befolkningsgrupper.

Individet: Sårbarhed som eksistentielt fænomen

Sårbarhed er ikke kun noget, man kan se som en ulige fordeling af sygelighed og dødelig i befolkningen. Sårbarhed kan også anskues som et eksistentielt fænomen. Det vil sige, at sårbarhed hører til det at være menneske, og alle mennesker kan komme i en situation, hvor de er særligt udsatte for skade. Denne situation kan være vedvarende eller forbigående, ligesom sårbarheden kan være mere eller mindre udtalt. (Berg, 2018).

Eksempelvis kan det at blive diagnosticeret med en kronisk sygdom som fx kræft eller diabetes, ses som en 'disruptiv' begivenhed, der ændrer hverdagen radikalt og udfordrer det syge menneskes selvopfattelse og livssituation. Når man får en kronisk sygdom, er man ikke længere den, man var før sygdommen. Fremtiden er pludselig usikker og indeholder måske smerte, lidelse og funktionstab samt afhængighed af andre. I denne situation kan man opleve sig selv som sårbar (Bury, 1982). Risikoen for sårbarhed er et eksistentielt vilkår for alle mennesker.

Vejen ud af sårbarhed handler dels om den enkeltes egne ressourcer og livserfaringer, dels om de rammer, som man lever i. Mestring kan i denne sammenhæng ses som processen med at acceptere forandring og mobilisere kræfter og ressourcer til at håndtere den nye situation på en kompetent måde – gennem problemløsende adfærd og følelsesmæssig tilpasning (Berg, 2018). Hermed kan man genvinde noget autonomi og kontrol over sin situation, hvorved sårbarheden kan fortage sig helt eller delvist. Resiliens og muligheden for mestring er dog ikke ligeligt fordelt, og mennesker har ikke de samme forudsætninger for at håndtere sårbarhed (Berg, 2018).

Antropologen Liamputtong ser sårbarhed som reduceret autonomi hos individet, hvilket vil sige begrænsninger ift. at træffe beslutninger om sit liv og bevare

uafhængighed og selvbestemmelse (Liamputtong, 2007). Denne begrænsning kan bl.a. opstå som følge af akut eller kronisk sygdom. I denne forståelse er sårbarhed ikke bare en skade på ens livsmuligheder, men også en form for større afmagt, som man ikke nødvendigvis kan 'mestre' sig ud af, men som man også må affinde sig med og leve med.

Sårbarhed som eksistentielt fænomen – altså pointen om, at alle kan blive sårbare - kan synes unyttig, når man gerne vil gøre en forskel for mennesker, der lever med svære udfordringer i deres liv (Kermit, 2018). Men dette perspektiv peger på, at sårbarhed ikke kun hører de særlige grupper i samfundet til, som åbenlyst lever med mange risikofaktorer. Mennesker, der har gode kort på hånden, kan også blive sårbare, når de rammes af fx sygdom (Sodemann, 2017).

Relationerne: Sårbarhed i interaktionen

Selv om alle kan blive syge og dermed er udsat for en eller anden grad af sårbarhed, så er der forskel på den måde, som forskellige grupper i samfundet søger hjælp på. I Sundhedsstyrelsens rapport om ulighed i sundhed (Sundhedsstyrelsen, 2011) skriver forfatterne, at "brugerens uddannelse, sociale status, sproglige evner, mv." – det vil sige individets ressourcer – spiller en vigtig rolle i interaktionen med de sundhedsprofessionelle. Mennesker med høj uddannelse og status har bedre forudsætninger for at få den nødvendige hjælp i sundhedsvæsenet. I rapporten fremgår det, at der er stor ulighed i brugen af sundhedsvæsenets ydelser, når man sammenligner befolkningsgrupper - fx på speciallægeydelser, brugen af forebyggende tilbud, hvor grupper med lav indkomst har et mindre forbrug. Omvendt forholder det sig for fx akutte ydelser (fx skadestuebesøg) og indlæggelser. Rapporten peger på, at for de mest sårbare patienter er det ofte de akutte kriser, der udløser en kontakt.

Statistikken får konkret udtryk i sundhedsvæsenet, hvor de sundhedsprofessionelle møder folk, der med mange, ofte interagerende, problemer i hverdagen har svært ved at håndtere deres helbred på de måder, som vil afhjælpe deres lidelser (Sodemann, 2017). Det er sundhedsprofessionelle i både det primære og sekundære sundhedsvæsen, som i en presset hverdag med afmålt tid og faste arbejdsgange, skal finde overskud og interesse for at hjælpe patienter, der ikke altid passer ind i systemet. Sodemann (2018) har beskrevet grundigt og omfattende, hvordan der i disse situationer er en risiko for, at der skabes en relationel sårbarhed. Når syge mennesker ikke føler sig hørt og forstået, når de ikke kan

gennemskue, hvad der sker omkring dem, og når de ikke kan 'tale sproget' og opføre sig som 'gode patienter', så bliver de endnu mere usikre og bekymrede og kan måske ikke finde ud af at gennemføre behandlingen. Dette betyder, at sårbarhed kan opstå i eller forværres gennem organisering, kommunikation, arbejdsgange, faglige selvforståelser, kultur osv., og det kan få betydning for kvaliteten af behandlingsforløbet (Sodemann, 2017).

For de mest udsatte grupper er mødet med sundhedsvæsenet særligt udfordret. I en rapport om alment praktiserende lægers erfaringer med sårbare patienter, konkluderes det at læger i almen praksis knytter ord som belastede, besværlige, indsatskrævende og tunge til disse patienter, og at de finder arbejdet med disse patienter meningsfuldt, men også krævende (Lindberg, et al., 2011). I et studie om socialt udsattes møde med sundhedsvæsenet beskrives det, at nogle socialt udsatte mennesker føler sig stigmatiseret og diskrimineret i kontakten med læger i almen praksis og på hospitalerne (Pedersen, 2018).

Den relationelle sårbarhed har således stor betydning for, hvordan mennesker, der i forvejen har store udfordringer med deres helbred og liv i almindelig, kan søge og få hjælp. Det er en dimension af sårbarhed, som ikke forsøger at forklare sårbarhedens udspring i sociale og økonomiske vilkår, men sætter spot på at sårbarhed kan opstå eller blive forstærket i mødet med sundhedsvæsenet og kan have konsekvenser for den enkeltes behandlingsforløb.

Kulturen: Sårbarhed i familie og netværk

Social position handler ikke kun om statistik. Det handler også om position i sociale miljøer, om at høre til en gruppe og være del af et netværk. Den måde man håndterer sine livsvilkår formes også i disse sammenhænge. Værdier og normer i det omgivende miljø har betydning for de valg, man meningsfuldt kan træffe – også om livsstil og håndtering af helbredsmæssige udfordringer. Det betyder også, at der er mange andre hensyn end sundhedshensyn, der har indvirkning på ens helbred. Sociale mønstre for fx livsstil, uddannelses- og jobvalg har også betydning for de valg, den enkelte typisk træffer (Vallgård, 2019).

Meinert og Seeberg skriver i forlængelse heraf om den sociale smitte af ikke-smitsomme sygdomme for at sætte fokus på, at nogle former for sygdomme spredes – ikke bare gennem livsstil, men også gennem social tilhørsforhold, kommunikation og identitet (Meinert & Seeberg, 2017). Som eksempel beskriver Grøn i artiklen 'Slægt, hygge, tid og sted', hvordan overvægt 'smitter' i familier gennem op-

levelser af familiemæssig forbundethed og fællesskab omkring tilbagevendende traditioner, fx julefrokost, grillaftner osv. Hendes artikel viser – her med overvægt som fokus – hvordan sociale relationer bærer på vaner og måder at være sammen på, der udtrykker tilhørsforhold og fælles identitet, der som derfor ikke let kan afskrives for fx at opnå et vægttab og bedre helbred på længere sigt (Grøn, 2017).

Den del af sundhedsvæsenet, der beskæftiger sig med sundhedsfremme og forebyggelse, har fået til opgave at hjælpe borgere, der enten er i risiko for at blive syge eller allerede er syge til at blive sundere og håndtere deres sygdom bedre. Det sker bl.a. gennem vidensformidling (fx patientskoler) eller adfærdsændring (fx rygestopkurser). Ovenstående eksempel om overvægt illustrerer, at mennesker kan have svært ved at ændre adfærd, selv om de får ny viden, hvis denne viden ikke resonerer med fællesskaber og adfærd, som de selv og deres omgivelser til lægger værdi.

For mennesker, der lever med sårbarhed, gælder det dermed også, at denne sårbarhed kan fastholdes eller forstærkes i de miljøer, de bevæger sig i, og at mestring ift. risiko for sygdom og håndtering af sygdom formes også i den sociale og kulturelle kontekst.

Dette perspektiv understreger, at individer sjældent står alene med sin sårbarhed, men at familien og det sociale netværk omkring dem spiller en afgørende rolle og ofte er del af denne sårbarhed

Diskursen: Sårbarhed som magt og stigmatisering

Sundhed optræder som en dominerende diskurs i vores samfund. Denne diskurs udstikker den rette praksis for, hvordan man skal håndtere sin krop og evt. sundhedsproblemer på (Lehn-Christensen, et al., 2016). Den gode borger tager ansvar for eget helbred gennem en sund livsstil, og når sygdom rammer ved at søge viden, ændre livsstil, følge behandlingsråd osv. I en bog om ulighed i sundhed peger Lehn-Christensen, Liveng et al. på, at der i konkurrencestaten (modsat velfærdsstaten) ligger en særlig forståelse af forholdet mellem stat og individ, som også slår igennem i diskursen om sundhed og udøvelsen af sundhedspolitik. Der føres i Danmark en proaktiv sundhedspolitik, som gennem information og motiverende teknologier netop opfordrer borgerne til at handle aktivt og tage ansvar for egen sundhed. Det sunde liv er til en vis grad blevet synonymt med det gode og det rigtige liv (Nielsen, 2015).

Samtidig er samfundets dårligst stillede særligt udsatte i en sundhedskontekst, som studier af ulighed i sundhed viser. De er generelt mere syge og har sociale eller økonomiske udfordringer at kæmpe med. Det sunde liv leves i højere grad af samfundets bedre stillede og kan dermed også anskues som middelklassens liv (Nielsen, 2015).

Sundhed, usundhed, udsathed og sårbarhed er således ikke neutrale begreber, der beskriver objektiv tilstande. Det er også politisk og moralske begreb, der udspringer af en privilegeret position i samfundet, og som kategoriserer menneskers liv og adfærd ud fra deres nærhed eller afstand til denne position.

I dette perspektiv indebærer sårbarhed således et eksternt blik, der vurderer individer eller grupper for deres evne til at modstå vanskeligheder såsom sygdom. At være sårbar forudsætter nemlig, at man kan være ikke-sårbar. Prædikatet sårbarhed signalerer, at der er noget som sårbare personer eller grupper mangler for at være for at være stærke og velfungerende – om det så er ressourcer, mestrings-evne, sundhedskompetence, uddannelse eller lignende. I og med at begrebet sårbarhed udtrykker en mangel, placeres ansvaret for egen (u)sundhed hos den enkelte. Det giver anledning til en udgrænsning af de usunde som 'uansvarlige' eller i en mere benign udgave – de sårbare, som skal hjælpes mod bedre helbred (Nielsen, 2015). Af samme grund risikerer sundhedsindsatser målrettet sårbare grupper at blive oplevet som stigmatiserende og irrelevante. Nogle borgere tager aktivt afstand fra autoritative råd om det sunde liv, fordi det netop udtrykker et klasseperspektiv. Andre tolker sundhedsråd på måder, som bedre passer med det, de selv finder vigtigt og muligt. Dette anderkendes dog sjældent som en legitim sundhedsstrategi blandt de fagprofessionelle, som varetager sundhedsfremme, forebyggelse og behandling (Merrild, et al., 2017). Diskursen om sundhed – og implicit om sårbarhed i sundhed – bliver dermed også et spørgsmål om social klasse og udtrykker et magtperspektiv.

I dette perspektiv bliver sårbarhed et prædikat på de dele af befolkningen, som af forskellige grunde ikke ønsker eller formår at leve op til de krav, som er indlejret i sundhedsvæsenets tilbud. Det slører samtidig de andre grunde, der kan være til, at mennesker håndterer deres helbred på måder, som ikke harmonerer med sundhedsvæsenets systemer. Hvis man alene forklarer den måde, som udsatte borgere handler på ift. deres helbred, med manglende viden eller vilje til at ændre livsstil eller følge lægens råd, kan det øge polariseringen mellem forskellige grupper i samfundet og forstærke ulighed i sundhed.

Konklusion

Dette essay har kort gennemgået begrebet sårbarhed fra forskellige perspektiver, som er repræsenteret i litteraturen om sårbarhed, ulighed og udsathed mv. Det peger på, at sårbarhed har mange dimensioner, som indbyrdes kan påvirke hinanden. Samspillet mellem svære kår, familie og sociale fællesskaber, oplevelsen af akut eller kronisk sygdom, kommunikationen med sundhedsprofessionelle og krav til en særlig praksis omkring krop og helbred understreger kompleksiteten i sårbarhedsbegrebet. En øget opmærksomhed på dette, kan give os et mere præcist sprog for sårbarhed og et bedre fundament for udviklingen af tilbud, der skal gavne de grupper, der især lider under konsekvenserne af sygdom.

Referencer

- Aamann, I. C. (2016). Klasse, sundhed og subjekt - nye greb om social ulighed i sundhed. In Lehn-christiansen, S. et al. (Ed.), *Ulighed i sundhed: Nye humanistiske og samfundsvidenskabelige perspektiver*, 77-96. Frederiksberg: Frydenlund Academic.
- Berg, B. (2018). *Marginalitet, sårbarhet, mestring: Metodiske utfordringer i praksisnær forskning*. 19-34. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- Deschênes, S. S.; Burns, R. J. & Schmitz, N. (2018). Comorbid depressive and anxiety symptoms and the risk of type 2 diabetes: Findings from the lifelines cohort study. *Journal of Affective Disorders*, 238, 24-31.
- Grøn, L. (2017). Slægt, hygge, tid og sted: Familieperspektiver på overvægtsepidemien. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 14(26)
- Kermit, P. (2018). Forståelser av begrepet sårbarhet i lys av forskningsetiske traditioner. In Berg, B.; Haugen, G. M.; Elvegård, K. & Kermit, P. (Eds.), *Marginalitet, sårbarhet, mestring. Metodiske utfordringer i praksisnær forskning*, 19-34. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lehn-Christensen, S.; Liveng, A.; Dybbroe, B.; Holen, M.; Thualagant, N.; Aamann, I. C. et al. (Eds.). (2016). *Ulighed i sundhed: Nye humanistiske og samfundsvidenskabelige perspektiver*. Frederiksberg: Frydenlund Academic.
- Liamputtong, P. (2007). *Researching the vulnerable: A guide to sensitive research methods*. Sage Publications.
- Lindberg, L. G.; Thorsen, T. & Reventlow, S. (2011). *Arbejdet med sårbare patienter og perspektiver på social ulighed i almen praksis: En fokusgruppeundersøgelse med alment praktiserende læger i københavn, odense og århus*. København: Forskningsenheden for Almen Praksis.
- Meinert, L. & Seeberg, J. (2017). Introduktion: Social smitte. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 26, 5-16.
- Merrild, C. H.; Andersen, R. S.; Risør, M. B. & Vedsted, P. (2017). Resisting "reason": A comparative anthropological study of social differences and resistance toward health

- promotion and illness prevention in denmark. *Medical Anthropology Quarterly*, 31(2), 218-236.
- Nielsen, M. E. J. (2015). *Forbandede sunddom*. Aarhus: DreamLitt.
- Pedersen, P. V. (2018). *Socialt udsattes møde med sundhedsvæsenet*. København: Statens Institut for Folkesundhed, SDU.
- Sodemann, M. (2017). *Sårbar? det kan du selv være: Sundhedsvæsenets rolle i patienters sårbarhed*. Odense: OUH Odense Universitetshospital og Svendborg Sygehus.
- Sundhedsstyrelsen. (2011). *Ulighed i sundhed: Årsager og indsatser*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Troeschel, A. N.; Liu, Y.; Collin, L. J.; Bradshaw, P. T.; Ward, K. C.; Gogineni, K. et al. (2019). Race differences in cardiovascular disease and breast cancer mortality among US women diagnosed with invasive breast cancer. *International Journal of Epidemiology*, 48(6), 1897-1905.
- Vallgård, S. (2019). *Hvordan mindsker vi uligheden i sundhed?* København: Informations Forlag.

“I imagine that they will probably ask about my lifestyle”

Perspectives on preventive health checks in a socially disadvantaged housing association

Sofie Braae¹

Camilla H. Merrild²

¹ Steno Diabetes Center Aarhus, Region Midtjylland

sobraa@rm.dk

² Center for Almen Medicin og Klinisk Institut, Aalborg Universitet

Braae, Sofie & Merrild, Camilla H. (2021). “Jeg kan forestille mig, at de sandsynligvis vil spørge ind til min livsstil”: Perspektiver på forebyggende helbredsundersøgelser blandt beboere i udsatte boligområder. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 35, 33-50

There is generally poor uptake in preventive health checks. Those who are the least likely to participate have the lowest levels of income and education, suffer from more chronic diseases, and lead more so called ‘at risk’ lifestyles. In this article, we explore how people with low levels of education and income relate to health promotion and illness prevention. The article is based on semi-structured interviews with ten people who live in a social housing association. They have been invited to participate in a preventive health check but have not responded to the invitation. Through a narrative inspired analysis, we explore how imaginations, descriptions, and expectations of how life should be lived, influences the ways that people experience and relate with health promotion interventions.

We found that amidst their many social and health-related concerns, our interviewees continued to subscribe to health promotion ideals. The health promotion messages were

integrated into their canonical narratives of their health and illness practices. However, their concrete health and illness practices seemed to discourage them from participating in preventive health checks, since participation was associated with failure to live up to the canonical expectations of health promotion.

Introduction

Within public health, one problem often raised in the literature, is that it is difficult to reach and engage vulnerable and socially disadvantaged people in health promotion activities (Bjerregaard, Maindal, Bruun & Sandbæk, 2017; Dryden, Williams, McCowan & Themessl-Huber, 2012; Hoebel, Richter & Lampert, 2013), and this article explores some of the reasons for this. Explanations are sometimes discussed with reference to individual socioeconomic traits such as financial and educational status (Larsen, Sandbæk, Thomsen and Bjerregaard, 2018), personal abilities and competencies like knowledge, understanding and lifestyle (Baum & Fisher, 2014), and at other times with reference to the wider social, political and economic structures of marginalization and discrimination (Dumas, Robitaille & Jette, 2014). One common theme is that although a wide range of health promotion initiatives are directed at reducing social differences in health and illness, they do not always have the desired outcome or reach those most in need of assistance. This has also been the case with preventive health checks, which usually consists of a physical examination, combined with a health talk focusing on social and psychological issues. In addition to vigilant debates around their effects (Bjerregaard, Maindal, Bruun & Sandbæk, 2017; Hoebel, Richter & Lampert, 2013; Jørgensen et al., 2014), studies have shown substantial social differences in participation, and the adverse socioeconomic profiles of the non-attendees are well known (Bjerregaard, Maindal, Bruun & Sandbæk, 2017; Dryden, Williams, McCowan & Themessl-Huber, 2012). This means that those who are less likely to participate are people who have the lowest levels of income and education, suffer from physical and mental diseases, have bad self-rated health, and tend to smoke more and be less physically active (ibid.). Hence, preventive health checks do not always reach those who potentially stand to benefit the most from participating (Bjerregaard, Maindal, Bruun & Sandbæk, 2017; Dryden, Williams, McCowan & Themessl-Huber, 2012; Flachs et al., 2015) if they, in fact, benefit at all (Krogsbøll, Jørgensen & Gøtzsche, 2019). One approach to improve both effect and uptake has been to target the health checks to populations defined as 'at risk', with reference

to for instance education, income, health status, or residential area, by situating the intervention in the local community. This has been tried with varying success and modest participation rates seem to persist (Jørgensen et al., 2014; Riley et al., 2015). While studies have enriched our understanding of why people have chosen not to participate in health checks (Nielsen, Dyhr, Lauritzen & Malterud, 2004), and reasons for not following official health recommendations such as smoking during pregnancy (Risør, 2002) or being overweight (Grøn, 2004), we know little about why vulnerable and socially disadvantaged people, who may potentially benefit from preventive health checks (and other health promotion interventions) are less likely to attend. Current explanations remain focused on lack of knowledge and understanding, sometimes described as ‘health literacy’ (Friis, Vind, Simmons & Maindal, 2016). As such, they do not take us beyond casual explanations, where knowledge-based behavior change is considered the key to motivating people to attend. Encouraged by recent calls for more locally based public health policy and interventions (Blue, Shove, Carmona & Kelly, 2016), the aim of this article is to explore some of the factors that influence why so many ‘at risk’ people do not participate in preventive health checks. We do this by focusing on what health promotion and illness prevention means in the lives of people who are sometimes considered hard to reach with health promotion initiatives. The study is based on a concrete targeted preventive health check intervention, offered to residents in selected neighborhoods characterized by high levels of unemployment and low levels of income (Larsen, Sandbæk, Thomsen & Bjerregaard, 2018), with the specific aim of reducing social differences in health and illness.

Methods

The study is based on semi-structured interviews with ten people who were invited to participate in a preventive health check during the fall of 2017 but had not responded to the invitation. The health check they were invited to was organized by the municipality and situated at the health centers in the local communities. It lasted approximately one hour and consisted of control of height, weight, blood pressure, cholesterol, lung function, blood sugar and fitness levels, as well as a discussion of lifestyle and quality of life, based on the answers given in a questionnaire. If the results from the health check indicated a potential health problem, participants would be encouraged to talk to their doctor.

Our interviewees were selected from a township in the intervention area, where people generally had a lower income, and a higher proportion of unemployment and non-participants compared to the other parishes that participated in the intervention project. The sole inclusion criteria in this study were that our interview persons had not responded to the invitation to participate in the health check. All interviewees had received the invitation letter to a health check from the municipality approximately six months earlier than we began our study. The invitation letter stated that the municipality would like to invite them to a health check, followed by a proposed time and date when the health check was scheduled. The invitee was asked to confirm or change this date online. Attached to the invitation was a folder, which described what would take place during the health check in more detail. If the invitee did not respond to the invitation with a yes or no online, they received a reminder one month after receiving the initial invitation.

The interviewees were first informed about our study in a letter, and subsequently, the first author contacted them by phone and asked if they would like to participate in an interview. Both authors were part of an independent multidisciplinary evaluation team and given their role as evaluators the team was able to identify non-participants. We sent a letter to a total of 55 persons, to have a large number of people to recruit from, as we suspected that recruitment might prove difficult. This was not the case, however. Based on the information we had about the 55 people (name and address), we were able to obtain phone numbers of 37 of the people. The first author called all 37 people. We made an appointment with eight of the 37 people on the first call. Another eight of the 37 people declined to attend. For the remaining 22, we left an answering machine message. Two of them called back and were interested in attending. We did not get in touch with the remaining 20 persons. We stopped recruiting when we had ten participants, which was the initial number of persons we planned to interview. As the interviews proceeded, we decided to stick with the ten as the new insights and ideas we encountered indicated an adequate sample size (Malterud, Siersma & Gaussora, 2016).

Five women and five men between 49-65 years of age participated in this study. Most of them had no formal education after primary school and eight out of ten were either full-time or part-time outside the labor market, due to early retirement, sick leave, and public pension. They all had some sort of health challenges primarily what may be referred to as lifestyle-related diseases such as diabetes, high blood pressure, and Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). Some had other physical or mental conditions or impairments that significantly influenced their daily life and most of them suffered from multiple diseases.

The focus of the interviews and subsequent analysis was to get detailed and varied insight and perspectives on health, illness, and prevention initiatives among non-participants. Our interview guide focused on the specific themes, while also allowing the interviewees to speak freely about their perceptions of health, illness, and health promotion (Kvale, 1997). However, using semi-structured interviews allowed us to change the order of the themes, expand and restructure the interview guide and the questions, depending on how the interview progressed and what themes came up (ibid.). The interviews were carried out in the homes of the interviewees, during a three-week period from January to February 2018. They were all recorded and lasted between 30–70 minutes. They were conducted and transcribed verbatim by Braae, except for one, which was carried out by Merrild. Upon the first contact on the telephone, the authors presented themselves as independent of the project, and underlined that they were not working for the municipal, nor did they have any health professional background. This was repeated when the interview was carried out. The first author presented herself as a student from the university and the second author presented herself as an anthropologist. All participants provided written informed consent to participate in the study, and all have been anonymized in the following analysis.

Data analysis and theoretical approach

The interview transcriptions and notes were read, re-read, and subsequently thematically coded using the software tool NVivo 10. First, we did a semi-focused reading of the transcriptions, where words and phrases centering on health and illness practices were written by hand in the margin (Emerson, Fretz & Shaw, 1995). After the initial semi-focused reading, which directed our attention towards two central themes, we carried out a more focused coding in NVivo based on the two themes. The two themes were: *Trying to be healthy when living with difficult physical and social circumstances* and *Difficulties with health as a barrier to preventive health checks*.

The subsequent analysis was inspired by Jerome Bruner's narrative theory focusing on how canonical expectations to how life should be lived, influence the ways that people portray their lives (Bruner, 1991, Bruner, 1999). A basic conception in narrative theory is that it is through narratives that we communicate what is important in our life (Garro & Mattingly, 2000). However, the stories we tell are often guided by how we think the recipient wants us to be, and what we think

the recipient would like to hear (Bruner, 2004). According to Bruner (1999), narratives are, among other things, anchored in the canonical. The canonical can be defined as that which is commonly perceived as the ideal and the optimum, and one key point is that people most often act according to dominant and culturally informed understandings of reality namely the canonical (ibid). In this article, we approach the narratives that were presented in our interviews as deeply connected with culturally informed perceptions and canonical expectations about ideal health behavior (ibid.). This approach in many ways resembles what some scholars have described as the imperative of health (Lupton, 1995), or even the politics of life itself (Rose, 2006). These bio-power studies have been instrumental in pointing out how neoliberal rationality has shaped the way health is defined and promoted (Ayo, 2012). The bio-power studies offer a relevant frame for understanding the organization of healthcare and for policy development in Denmark, and implementation of various forms of behavioral health promotion and illness prevention (Kristensen, Lim & Askegaard, 2016). They also show how ideal health practices are shaped by discourses of new public health and health promotion, which tend to impose notions of responsibility for maintaining good health and requires that people ascribe to and practice certain types of health behavior. Moreover, they have been instrumental in pointing out social differences in the ways that these obligations are met. Inspired by these perspectives we are interested in how people appropriate public health messages and interventions differently, and in what follows we depart in the example of the preventive health check.

Results

Trying to be healthy when living with difficult physical and social circumstances

Overall the interviewees fitted the profile of the intended at-risk target population of the intervention, as they all suffered from different chronic and lifestyle-related diseases. Most of them had lived with disease and illness for many years. In the face of their illnesses, the interviewees vividly pointed out the importance of having a healthy lifestyle. They explained the significance of actively maintaining their health and were eager to describe the things that they had done, which they

considered good for their health. Several of the interviewees pointed out how they tried to be active by walking and how they tried to eat healthy food. Some were frustrated about how their health seemed inconsistent with their self-image. For instance, Sasja, who is 60 years old and has been living on disability pension for the last five years, describes how it always has been natural for her to eat low fat, go for walks and do gymnastics at home:

I have never been sick before, nothing but flu. So I was very surprised. I live healthily and there is nothing wrong with me (...) I don't understand, why I got diabetes. Usually, they say 'if you eat very fatty food and a lot of sweets such as soft drink, candy, and cakes' but I don't do that.

Sasja is a tiny Asian woman, who lives in a small apartment with her Danish husband with whom she has two grown children. When Sofie visited her in her apartment the smell of tobacco struck her even before crossing the doorstep. A mixture of Danish and Asian decor styles characterized the apartment. When Sasja was young, she came to Denmark from Sri Lanka, but she still maintains close ties with her cultural background. She was trained as a social educator and has been working in that field for many years until she got early retirement. Now her everyday life is more monotonous because she stays at home most of the time. But she tries to get a little exercise by going for walks.

Every narrative is a composition of unique sequences of events, states of mind, and events in which the narrator himself is the main character. These unique sequences all have a meaning in the narrative (Bruner, 1999). As illustrated in the quote above, and elaborated throughout the interview, it is clear that Sasja knows what constitutes healthy lifestyle practices. She associates her lifestyle with this, and therefore it does not make sense to her that she got sick. In her narrative, Sasja seeks meaning and coherence when the unusual or problematic occurs (Bruner, 1991). She also expresses a sense of failure to live up to the recommended lifestyle practices, but there are circumstances in her life, which make it difficult. Her narrative reflects how she tries to live up to these recommendations:

Maybe I should do some more gymnastics or some sport. But the thing is that after I have been operated on (they removed a blood vessel) sometimes I have a little difficulty walking because I feel pain in my legs. I think after they've taken away that vein, my blood circulation in that leg is not good anymore. So that's why I feel pain when I go for a walk. Then I sometimes have to find a curb and sit there for a bit.

In many interviews, physical impairments were pointed out as a big influencer on health practices. Gitte, for instance, is 52 years old and has several health challenges such as overweight, asthma, and pain in the knees and hip. She lives in an apartment with her boyfriend. She has an adult son from a previous marriage. She is in a flex job five hours a day working in a kiosk and describes herself as a rather burdened and fragile person who has several challenges. When she finishes her workday after five hours, she feels very tired, and if she for instance catches a cold, she stays at home for 14 days because she has breathing problems. Currently, she goes to the doctor a little more often than usual because she feels winter depressed and stressed, and she also sleeps poorly at night.

She explains:

Right now, I don't do anything. But once in a while, I try to do some exercise together with a friend. Because I know I should get off my bum and do it, and I have a lot of time.

Gitte also describes that it means a lot that her surroundings back her up and even pushes her a little bit, because she does not think that her willpower is strong enough to find and maintain motivation. However, she also explains how she and her boyfriend negatively affect each other:

We are both lazy, and it doesn't help much that both of us keep lying on the couch. There has to be someone who takes the initiative. None of us are good at that and then nothing happens (...) We talk a lot about exercising and I tell him, 'Would you like to join me and support me, because I need some support'. We totally agree because he is overweight too, but then we end up laying on the couch, thinking 'Oh it's raining a little outside, so we shouldn't go out'.

Gitte articulates how she 'ought to' live a healthier everyday life, explicitly pointing out what she could do better, by for instance doing more exercise or eating less unhealthy food. However, she does not explain why she thinks she should do better, or what she would like to achieve, other than that she 'ought to do more'. She has tried to change her lifestyle more than once before, and as she describes it; she has always been on a diet. She constantly makes demands on herself by setting deadlines for when she should start changing her lifestyle. But these deadlines are exceeded time after time.

Kim, who is 56 years old, also has several health challenges such as overweight and COPD symptoms. He lives alone in a much-worn townhouse. Stepping into the home is like stepping into a cloud of smoke, and in many ways, Kim embodies

the image or illusion, which is often associated with vulnerability. He has a short education, he is unemployed, lives alone, and he smokes a lot. Personal care does not appear to be a high priority for Kim, and he is missing all his cheek teeth and only has a few front teeth left. Currently, he is waiting for an answer from the municipality about whether they will cover the dental treatment costs. His weight and his difficult breathing prevent him from moving around much. For him, going down to the supermarket is a physical challenge. Sofie notices that his bed is hidden behind a bookshelf in the living room, and Kim tells her that it is because he is not able to climb the stairs to the first floor. Kim describes his everyday life as incredibly trivial with no difference between the days, which makes them all merge into one. He knows that he "should" stop smoking and exercise more, but he does not have the energy.

He explains:

I could begin to do more exercise. But it's difficult to get myself together...It just doesn't happen. You think about it and talk about it. My two brothers have exactly the same problem...

In their narratives, Sasja, Gitte, Kim, and the others are fully aware and relate with what may be described as the public health promotion discourse, and what in Denmark is known as the KRAM factors (healthy diet, non-smoking, low consumption of alcohol and exercise), that constitute the official health recommendations. They do, however, not practice what they describe as a 'healthy lifestyle' in the way they feel they 'should'. Nevertheless, throughout the interviews, they describe themselves as being concerned about their health, albeit not being able to do enough to improve it. The KRAM factors figured vividly in their descriptions, and the health promotion and illness prevention discourse were reflected in the ways that they present themselves, through canonical articulations of what constitutes good health behavior (Bruner, 1999; Bruner, 2004). Whether they followed the advice or not is hard to say, but what we want to stress using these examples is that within their sense of moral obligation to 'do more', there was an implicit sense of failure and self-blame for not living up to certain established public health standards.

Difficulties with health as a barrier to preventive health checks

The majority of our interviewees already had established contact with the health care system in the form of ongoing controls, treatments, and rehabilitation, most

often at the hospital or in other specialized settings. Thus, many of their situations resemble that of Anne, where managing diseases, medications and controls are a big part of life. Anne is 49 years old and has been a chronic patient for many years. Her life has gradually become easier to handle because she has learned to live with her chronic diseases (Wikan, 2000; Wind, 2009). When asked about the health checks Anne explains:

Well, I am cautious with this sort of health check. On one hand, it's good to know if you are sick. On the other hand, if you suddenly get to know that you have fat on your liver, but you had not even noticed it, then I don't think it's cool. Then I have to relate to another new thing.

This was also the case for Otto who is 59 years old. Since his youth, he has been living of early retirement pension, unable to work due to chronic back problems. In 2017 he got two blood clots in his heart, and when asked about what was going on in his life at the time when he received the invitation to the health check, he explains:

Yes, I got the invitation. But at that time, I had just returned home from the hospital. I slept, I ate, and nothing else. So, I had no energy to respond to it (the invitation). I thought, 'it doesn't matter, I have to wait until I get better'. I also got an invitation to a cancer check. But I didn't do that either because I had enough concerns with my heart.

As these citations show, the management of diseases takes up much of our interview persons' energy and attention. In the public health literature, it has been shown that people who suffer from multiple diseases are more likely to experience a high treatment burden than individuals with only one disease (Friis et al., 2019; Shippee et al., 2012). The health check may be considered an additional burden or strain that is difficult to deal with when life is already filled with health challenges. Tove, who is 65 years old, expressed an overall sentiment that was underlying in all the interviews, when she expressed her expectations to the health check:

I imagine that they will probably ask about my lifestyle and if there was something else I could do (to improve health).

Tove lives together with her husband. They have seven children and their youngest daughter, who is 24 years old is still living at home, because she suffers from various psychiatric and physical diagnoses, such as brain damage and learning difficulties. Tove is living on early retirement due to asthma and COPD, and she also suffers from several other diseases such as ADHD and high cholesterol, heart

problems, and depression. She is struggling to take care of her youngest daughter while she manages her own diseases. When Camilla asks her what she had thought about the invitation to participate in a preventive health check she says:

They can't do anything for me anyway. I have all my problems and I have had them for many years. What are they supposed to do about that?

This is not to say that our interview persons were uninterested in changing their lifestyle. As Gitte explains:

I was considering participating, but I am aware that I am overweight and in really bad shape. That's why I didn't accept the offer. I don't need to get down there just to be told that my fitness rating is horrible and I have to do something.

Gitte and the others were acutely aware of their health situation, and they had very clear expectations of what they would be told if they showed up to the health check. And these expectations did not encourage them to participate. When our interviewees presented their health status or practices, they explicitly pointed out how they tried their best to adhere to the KRAM messages, and they presented their intentions to live healthy lives. However, their narrations were always shaped by a more or less explicit sense that they ought to be better. Sometimes their disease management got in their way; sometimes it was the contrast between real life and the ideal, or canonical (Bruner, 1999). Bo, who is 56 years old, describes it this way:

Well, you're busy and there are many things to do. Maybe you're just pushing it in the background, even though it's really about you, and you might say it's stupid. (...) I think it's because you don't feel that your health is shaped by alignment and misery, so I think that's probably the others it's about, and not me.

Bo goes to work every day, and he does not feel that there is anything wrong with his health. This sense of irrelevance was one among many reasons, which our interview persons gave when explaining why they did not participate in the preventive health checks. Some of them explained their non-participation by lack of energy in everyday life. Their everyday life was filled with many other challenges and concerns, and an invitation to a health check could therefore quickly be pushed into the background. Others explained that they found the health checks irrelevant and inappropriate to their particular situation. Some of the interviewees were already diagnosed with some of the diseases, which the health check tested for, and they described how the treatments and control of their current diseases

took up most of their energy. Some also expressed concern about the outcome of the health check, and in many of the narratives the timing of the invitation was described as “bad”. As the interviews progressed, however, it seemed that if the invitation had come at a different time, there might have been another reason why they did not attend. Importantly, however, it seemed imperative for all our interviewees that they needed to legitimize why they did not participate, in elaborate ways, rather than just rejecting the offer by asserting that it was not for them.

Discussion

One central point that stood out in all the interviews was the expectation that our interview persons would be reminded of their failure to live up to the canonical health promotion ideals if they had attended the preventive health check. This expectation somehow contrasted the canonical presentation of health practices that they articulated, which may be seen as a reflection of how people feel that they must live up to the demands of the public health promotion paradigm (Lupton, 1995; Lupton & Petersen, 1997), or at least signal their willingness to do so. This ambiguity is important and illustrates the impact that health promotion messages have on people’s perceptions of how they ought to live their lives. It has been amply illustrated how people feel obliged to act as ‘good citizens’ by managing their bodies and utilizing the health care system appropriately (Offersen, Vedsted & Andersen, 2017). One recent Danish study exploring how people respond to health messages on how to live healthy lives, shows how these messages are appropriated differently, albeit within the frames of dominant notions of healthism (Kristensen, Lim & Askegaard, 2016). Likewise, our interview persons wanted, but were not always able, to live lives that were inspired by the KRAM factors of eating healthily, being active, refraining from smoking, and so on. This is consistent with how Bruner argues that narratives can be an expression of the desired way of being in the world (Bruner, 1991; Wind, 2009). As argued by bio-power studies, current health promotion discourses leave little room and opportunity for reflection, and our interviewees expressed the moral imperative as they “ought to pay more attention to their health” and “ought to be more active in everyday life”. This underlines the canonical status of actively engaging in promoting health and preventing illness. However, it has been pointed out how intentions to live more healthy lives are sometimes discouraged when people fail to do it the ‘right way’ (Merrild, Andersen, Risør & Vedsted, 2017), and how lay perceptions of pathways

to ill health are often associated with difficult social circumstances morality and (lack of) personal control (Popay et al., 2003). The fact that our interview persons did not participate in preventive health checks, which was never due to forgetfulness, suggests that they did not wish to be confronted with their failure to live up to the official ideals of healthy and morally acceptable ways of living responsibly by taking good care of themselves (Lupton & Petersen, 1997).

As argued by Bruner, people explain their situations in an attempt to act in a given setting, and the explanations we heard can be seen as ways of containing, solving, or dealing with the challenges of not being able to live up to expectations of the good and healthy life (Bruner, 1999; Bruner, 2004). Through their narratives, our interviewees vividly explained the many reasons for why their health practices diverted from the canonical health behavior and legitimized why they had chosen not to participate in the health check. It is, of course, more than likely that our interest in their health practices, their non-participation in the health check and in their perceptions of what health means in everyday life, underlined the significance that they attributed to healthy living, as well as the overall attention that they expressed towards public health advice and awareness of eating healthily, being active and so on. However, Popay and colleagues draw similar conclusions and refer to how people from socially disadvantaged backgrounds feel the need to justify their lifestyles and construct acceptable moral identities through strategies of coping and control (Popay et al., 2003). These moral identities are reflected in how people use narratives to explain and justify when their lifestyle differs from the canonical (Bruner, 2004).

Another important point is that dealing with illness was an inherent part of the lives of all our interviewees, and the majority of them already had extensive contact with the health care system due to their deteriorating health. Improving knowledge and awareness in order to instigate behavior change remains central in many discussions on social inequality and lifestyle, where for instance low levels of health literacy have been pointed out as explanations of why socially disadvantaged groups do not act in accordance with health promotion strategies (Friis, Vind, Simmons & Maindal, 2016). However, in a recent study of older men who live with multimorbidity Jønsson and colleagues (2020) illustrate how although the men attributed importance to a healthy lifestyle, their actual practices are often shaped by their own perceptions of how a good life should be lived. Like the men in Jønsson's study, our interviewees did not seem to lack knowledge and understanding of health promotion messages. In accordance with critical public health literature, we argue that lack of knowledge and understanding may not be

the main explanation that people do not participate in preventive health checks or live according to the KRAM factors. Explanations for why people may not accept well-meaning public health promotion offers have more to do with their life circumstances and management of their diseases, which seemed to overshadow the management or promotion of good health (Dumas et al., 2014; Merrild et al., 2017). Thus, our findings resonate with points raised in critical health promotion literature, where it has been argued that the failure to live up to the health promotion ideals creates stigmatization and feelings of failure or defeat (Dumas, Robitaille & Jette, 2014; White, Adams & Heywood, 2009; Blaxter, 1990). We found that our interviewees' canonical narratives of their attempts to live healthy lives were shaped by the imperative of health (Lupton, 1995), and when despite their efforts they were unable to live up to those canonical ideals, they felt discouraged and sometimes alienated. This underlines how the neoliberal health ideal has succeeded in moving health practices into the realm of morality (Ayo, 2012), thereby advancing an omnipresent health consciousness that makes people feel obliged to construct canonical narrations of their moral endeavors to live good and healthy lives. By bringing the canonical perspective into conversation with bio-power studies, we have illuminated how preventive health checks, as an example of health promotion interventions, reinforces ideal or 'good' health behavior, and thereby ostracize those who do not live up to these ideals. Not responding to a health check defines you as 'hard to reach' or as someone who does not live up to the responsibilities of being a good welfare citizen (Offersen, Vedsted & Andersen, 2017), and introduces descriptions such as 'at risk populations', 'non-attenders' or 'those who do not understand'. It is therefore not surprising that our interviewees narrated such consistent canonical presentations of their aspirations towards the official KRAM definitions of lifestyle, and that they perceived the health check as an examination of whether they lived according to the health promotion discourse.

Conclusion

Discussions on low participation rates in preventive health checks often focus on personal characteristics (Baum & Fisher, 2014; Larsen, Sandbæk, Thomsen & Bjerregaard, 2018; Friis, Vind, Simmons & Maindal, 2016) and structures of marginalization and discrimination (Dumas, Robitaille & Jette, 2014). However, responding to recent calls to understand health practices beyond explanations of macro phenomena and structures of inequality, or with reference to individual choices and be-

haviors (Blue, Shove, Carmona & Kelly, 2016) our results indicate that people, who do not participate in preventive health checks, many times incorporate health-promoting elements in their daily lives to the extent that it makes sense for them. Our interviewees actively related with health promotion and illness prevention and articulated a canonical image of their health and illness practices, although very much conscious about how they could do better. One central point that we raise is that not attending the health check was often grounded in fears of stigma and blame for not living up to the responsibilities as a citizen in a welfare system – and being healthy enough. Being a ‘non-attender’ brings with it a connotation of failure, and simultaneously places non-attenders as both the causes and solutions of their health problems (Ayo, 2012). One may suggest, however, that due to the lack of evidence in terms of benefits of attending, those who chose not to attend may be the ones who act most responsibly, by refusing to accept an offer, which may not have any real effect. Regardless, our study adds to our knowledge about how people appropriate and engage with the established public health truths, and we show that these truths are not without consequences for how people perceive their own lives. We argue that insisting on offering health checks to externally defined at-risk populations and trying to identify problems and diseases that they already know they have, is a classic example of health promotion that is grounded in ideals that are far removed from the challenges people face in everyday life. The persistence of the narratives we encountered underlines that such interventions are not without consequences, for those who need not be ‘asked about their lifestyle’ and reminded that they are not good enough. Our findings may help establish a new perspective on how people try to promote their health to the best of their abilities, in ways that are not just contingent on their knowledge about and understanding of healthy living (Friis et al., 2019) but grounded in their life circumstances (Merrild, Vedsted & Andersen, 2016). Perhaps it would be beneficial to take seriously the interests and desires that people have in maintaining and improving their health and social situation, and build on these, although they may not correspond with established public health truths about how healthy lives and bodies should be practiced. This, however, requires recognition and acknowledgment that lifestyle and health status may not be the primary source of concern and that we may further marginalize the people we try to assist by defining them as people who ‘need’ certain kinds of assistance.

References

- Ayo, N. (2012). Understanding health promotion in a neoliberal climate and the making of health conscious citizens. *Critical Public Health*, 22, 99-105. doi: 10.1080/09581596.2010.520692
- Baum, F. & Fisher, M. (2014). Why behavioural health promotion endures despite its failure to reduce health inequities. *Social Health Illn*, 36, 213-25. doi: 10.1111/1467-9566.12112
- Bjerregaard, AL.; Maindal, H. T.; Bruun, N. H. & Sandbæk, A. (2017). Patterns of attendance to health checks in a municipality setting: The Danish 'Check Your Health Preventive Program'. *Preventive Medicine Reports*, 5, 175-182. doi: 10.1016/j.pmedr.2016.12.011
- Blaxter, M. (1990). *Health and Lifestyle*. London: Routledge.
- Blue, S.; Shove, E.; Carmona, C. & Kelly, M. P. (2016). Theories of practice and public health: Understanding (un)healthy practices. *Critical Public Health*, 26, 36-50. doi: 10.1080/09581596.2014.980396
- Bruner, J. (1991). The Narrative Construction of Reality. *Critical Inquiry*, 18, 1-21.
- Bruner, J. S. (1999). *Mening i handling*. Århus, Klim.
- Bruner, J. S. (2004). *At fortælle historier i juraen, i litteraturen og i livet*. København, Alinea.
- Dryden, R.; Williams, B.; McCowan, C. & Themessl-Huber, M. (2012). What do we know about who does and does not attend general health checks? Findings from a narrative scoping review. *BMC public health*, 12, 723-723. doi: 10.1186/1471-2458-12-723
- Dumas, A.; Robitaille, J. & Jette, S. L. (2014). Lifestyle as a choice of necessity: Young women, health and obesity. *Social Theory & Health*, 12, 138-158. doi: 10.1057/sth.2013.25
- Emmerson, R; Freitz, R. & Shaw, L. (1995). Processing Fieldnotes: Coding and Memoing. In Emmerson, R.; Freitz, R. & Shaw, L. (eds.) *Writing ethnographic fieldnotes*. Chicago: University of Chicago Press.
- Flachs, E. M.; Eriksen, L.; Koch, M. B.; Ryd, J. T.; Dibba, E.; Skov-Ettrup, L. & Juel, K. (2015) *Sygdomsbyrden i Danmark: Sygdomme*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Friis, K.; Lasgaard, M.; Pedersen, M. H.; Duncan, P. & Maindal, H. T. (2019). Health literacy, multimorbidity, and patient-perceived treatment burden in individuals with cardiovascular disease: A Danish population-based study. *Patient Education and Counseling*, 102, 1932-1938. doi: 10.1016/j.pec.2019.05.013
- Friis, K.; Vind, B. D.; Simmons, R. K. & Maindal, H. T. (2016). The Relationship between Health Literacy and Health Behaviour in People with Diabetes: A Danish Population-Based Study. *Journal of Diabetes Research*, 2016. doi: 10.1155/2016/7823130
- Garro, L. & Mattingly, C. (2000). Narrative as Construct and Construction. In Garro, L. & Mattingly, C. (eds.): *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press.
- Grøn, L. (2004). *Winds of change, bodies of persistence: Health promotion and lifestyle change in institutional and everyday contexts*. PhD afhandling. Department of Anthropology and Ethnography, University of Aarhus.
- Hoebel, J.; Richter, M. & Lampert, T. (2013). Social status and participation in health checks in men and women in Germany: Results from the German Health Update (GEDA), 2009 and 2010. *Deutsches Ärzteblatt International*, 110, 679-685. doi: 10.3238/arztebl.2013.0679
- Hoebel, J.; Starker, A.; Jordan, S.; Richter, M. & Lampert, T. (2014). Determinants of health check attendance in adults: Findings from the cross-sectional German Health Update (GEDA) study. *BMC public health*, 14, 913-913. doi: 10.1186/1471-2458-14-913

- Jønsson, A. R.; Reventlow, S & Guassora, A. D. (2020). How Older Men With Multimorbidity Relate to Successful Aging. *Journals of Gerontology*, 75, 1104–1112. doi: 10.1093/geronb/gbz019
- Jørgensen, T.; Jacobsen, R. K.; Toft, U.; Ådahl, M.; Glumer, C. & Pisinger, C. (2014). Effect of screening and lifestyle counselling on incidence of ischaemic heart disease in general population: Inter99 randomised trial. *Bmj*, 348, g3617. doi: 10.1136/bmj.g3617
- Kristensen, D. B.; Lim, M. & Askegård, S. (2016). Healthism in Denmark: State, market, and the search for a “Moral Compass”. *Health*, 20, 485-504. doi.org/10.1177/1363459316638541
- Krogsbøll, L. T.; Jørgensen, K. J. & Gøtzsche, P. C. (2019). General health checks in adults for reducing morbidity and mortality from disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019, Issue 1. doi: 10.1002/14651858.CD009009.pub3.
- Kvale, S. (1997). *Interview: En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København, Hans Reitzels Forlag.
- Larsen, L. B.; Sandbæk, A.; Thomsen, J. L. & Bjerregaard, A. L. (2018). Uptake of health checks by residents from the Danish social housing sector: A register-based cross-sectional study of patient characteristics in the 'Your Life - Your Health' program. *BMC Public Health*, 18, 585. doi.org/10.1186/s12889-018-5506-6
- Lupton, D. (1995). *The imperative of health: Public health and the regulated body*. Sage Publications.
- Lupton, D. & Petersen, A. (1997). *The New Public Health: Discourses, Knowledges, Strategies*. Sage Publications.
- Malterud, K.; Siersma, V. D. & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies : Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, 26, 1753-1760. doi. org/10.1177/1049732315617444
- Merrild, C. H.; Andersen, R. S.; Risør, M. B. & Vedsted, P. (2017). Resisting "Reason": A Comparative Anthropological Study of Social Differences and Resistance toward Health Promotion and Illness Prevention in Denmark. *Medical Anthropology Quarterly*, 31, 218. doi: 10.1111/maq.12295
- Merrild, C. H.; Vedsted, P. & Andersen, R. S. (2016). Situating Social Differences in Health and Illness Practices. *Perspectives in Biology and Medicine*, 59, 547-561. doi: 10.1353/pbm.2016.0047.
- Nielsen, K. D.; Dyhr, L.; Lauritzen, T. & Malterud, K. (2004). You can't prevent everything anyway: A qualitative study of beliefs and attitudes about refusing health screening in general practice. *Family practice*, 21, 28-32. doi: 10.1093/fampra/cmh107
- Offersen, S. M.; Vedsted, P. & Andersen, R. S. (2017). ‘The Good Citizen’: *Anthropology in Action*, 24, 6-12. doi: 10.3167/aia.2017.240102
- Popay, J.; Bennett, S.; Thomas, C.; Williams, G.; Gatrell, A. & Bostock, L. (2003). Beyond ‘beer, fags, egg and chips’? Exploring lay understandings of social inequalities in health. *Sociology of Health & Illness*, 25, 1-23. doi: 10.1111/1467-9566.t011-00322
- Riley, R.; Coghill, N.; Montgomery, A.; Feder, G. & Horwood, J. (2015). The provision of NHS health checks in a community setting: An ethnographic account. *BMC Health Serv Res*, 15, 546. doi: 10.1186/s12913-015-1209-1
- Risør, M. B. (2002). *Den gyldne middelvej: Sundhedsfremme i hverdagen, en antropologisk analyse af gravide kvinders praktiske ræsonnement i relation til rygevaner*. Afdeling for Etnografi og Socialantropologi, Aarhus Universitet.

- Rose, N. (2006). *The politics of life itself: biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- 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, 1041-1051. doi: 10.1016/j.jclinepi.2012.05.005
- White, M.; Adams, J. & Heywood, P. (2009). How and why do interventions that increase health overall widen inequalities within populations? S. J. Babones *Social Inequality and Public Health*, 65-82. Bristol: Policy Press.
- Wikan, U. (2000). With life in One's Lap. The story of an Eye/I (or Two). In Garro, L. & Mattingly, C. (eds.): *Narrative and the Cultural Construction of Illness and healing*. Berkeley: University of California Press
- Wind, G. (2009). *Stiltende fortællinger: Livet med kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv*. PhD. afhandling. Department of Anthropology and Ethnography, University of Aarhus.

Forskønnede forbilleder i peer-support

Om hvordan forsøget på at være "det gode eksempel" kan skabe urealistiske billeder af recovery i mental sundhed

Natasja Eilerskov Jensen

Cand.scient.anth. med speciale i medicinsk antropologi, fra Aarhus Universitet
natasja.mail@hotmail.com

Jensen, Natasja Eilerskov. 2021. Forskønnede forbilleder i peer-support: Om hvordan forsøget på at være "det gode eksempel" kan skabe urealistiske billeder af recovery. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 35, 51-72

Denne artikel er et empirisk bidrag, som illustrerer dele af et decentraliseret sundhedssystem, der har en recovery-orienteret tilgang til psykisk sygdom. Den er baseret på 4,5 måneders feltarbejde i Vancouver, der fandt sted i den verdensomspændende mentale sundhedsorganisation Clubhouse (også kendt som Fountain House). Artiklen fremhæver, hvordan "recovery" indeholder en dobbelthed, da "recovery" både rummer muligheden for at få en bedre (en "mere produktiv og meningsfuld") fremtid, men samtidig bliver denne mulighed til et krav. Baseret på deltagerobservation og interviews med personale og medlemmer undersøger denne artikel, hvordan personalet føler sig forpligtet til at regulere og begrænse sig selv og træk ved deres psykiske sygdom for at kunne leve op til den standard for "selvkontrol", som de skal lære medlemmerne gennem recovery-processen. Jeg argumenterer for, at handlingen af at skjule en bestemt adfærd gør personalet til et forskønnet – og dermed misvisende - peer-forbillede. Jeg påpeger, at denne misvisende forskønnelse kan skabe en urealistisk standard for, hvad det vil sige at leve med psykisk sygdom. Artiklen lægger således op til at overveje, om vi, ved at acceptere at nogle mennesker evner recovery, og

andre ikke gør, ligeledes fjerner incitamentet til at lede efter årsager og forbedringer udenfor individet.

Beautified role models in peer support: On how attempts of being “the good example” can create unrealistic images of recovery in mental healthcare

This article is an empirical contribution that illustrates a bureaucratic healthcare system, which takes a recovery-oriented approach to mental illness. It is based on 4,5 months of fieldwork in Vancouver within the worldwide mental health organisation Clubhouse (also known as Fountain House). The article highlights how “recovery” becomes twofold, as it holds both the possibilities for a better (a “more productive and meaningful”) future, but with this possibility follows a demand. Based on participant observation and interviews with both staff and members of the Clubhouse, this article investigates how the staff is required to regulate and restrict themselves and their mental illness, in order to live up to the same “self-control”, they ought to teach members as part of their recovery. I demonstrate how these self-regulations of staff entail hiding traits of their mental illness. I argue that hiding certain behaviour creates a beautified – yet misleading – version of staff within the peer role. I point out that this misleading beautification can set an unrealistic standard for what it means to live with mental illness. The article thus sets out to consider whether, by accepting that some people can manage recovery, and others cannot, we furthermore remove the incentive for examining causes and improvements outside the individual.

Introduktion

Jeg har selv kæmpet med psykisk sygdom, og jeg har fundet forskellige måder at kunne håndtere det på. Det meste af vores klientel har ikke lært, hvordan de skal fungere på trods af deres psykiske sygdomme. Jeg håber, at jeg, ved at være her og igennem min erfaring, kan hjælpe dem til at få de samme færdigheder, som jeg har. (Ethan, personale i Clubhouse)

Denne artikel handler om et canadisk behandlingstilbud, et Clubhouse, der har til formål at hjælpe mennesker med psykisk sygdom tilbage til et normalt liv. Alligevel er afsættet for artiklen, at der er uoverensstemmelse mellem den givne organisations ønske om at opnå recovery ved at bruge de ansatte som peer-forbilleder, og hvad der faktisk er den empiriske virkelighed. I Clubhouse forstås reco-

very som, at mennesker med psykisk sygdom lærer, hvordan de kan leve "*aktive, produktive, og assimilerede liv i samfundet*" (Doyle, 2013: xvi). I stedet for at komme tilbage til samfundet er mange af organisationens brugere - som går under navnet "medlemmer" - en del af organisationen i 15-30 år. Det er formodentligt ikke overraskende, at der kan være udfordringer ved at reintegrere mennesker med psykisk sygdom i samfundet efter deres recovery-behandling, og dette har uden tvivl mange mulige årsagsforklaringer. Artiklen her er dog ikke et forsøg på en sådan årsagsforklaring. I stedet udspringer artiklen af en undren over, hvorfor hverken medlemmer eller ansatte afsøger en forklaring på, at mange medlemmer ikke kommer tilbage i samfundet men i stedet lever deres liv indeni Clubhouse? Som jeg skal præsentere senere i artiklen, bliver forklaringen fra personalet, "*at nogle mennesker har brug for recovery længere end andre*". Årsagen hertil forstås dermed som noget, der kommer inde fra det pågældende individ, snarere end ude fra det omkringliggende samfund. Når denne artikel ikke diskuterer de strukturelle omstændigheder, der ligeledes er med til at fastholde medlemmerne i organisationen uden at gennemgå recovery, er det altså ikke et udtryk for, at strukturelle omstændigheder er uden betydning. En sådan diskussion vil tilhøre en anden artikel men forholder sig blandt andet til dobbelte problematikker, såsom hjemløshed og misbrugsproblemer, som begge er presserende problematikker for denne organisation. Artiklens fokus afspejler altså i stedet det forundrende ved, at man i Clubhouse undlader at fokusere på og forklare de lange medlemskaber i lyset af strukturelle udfordringer som hjemløshed og dobbeltdiagnoser, der ligeledes tilkommer mange af medlemmerne. Artiklen bevæger sig derfor dybere ind i interaktionen mellem ansatte og medlemmer, og hvordan denne interaktion forholder sig til, lever med og uagtsomt kommer til at acceptere og derved reproducere ovennævnte strukturelle fastholdelse.

I bogen *Fountain House: Creating Community in Mental Health Practice* beskriver organisationens undervisningsdirektør, Alan Doyle, den generelle metode og intention bag Clubhouse eller Fountain House/Fontænehuset, der i dag har mere end 300 filialer verden over. Et Clubhouse bygger på et tæt samarbejde mellem personale og medlemmer, hvor den ansatte i samarbejde med medlemmet skal udføre det daglige arbejde i organisationen. Det kan være madlavning, skrive nyhedsbreve, tjekke op på andre medlemmer, opdatering af medlemsinfo, havearbejde og lignende. Herved kan medlemmet både forbedre sine kompetencer og skabe meningsfulde relationer med personalet, der har i sinde at simulere for medlemmet, hvordan man bliver klar til livet udenfor organisationen med de forventninger, relationer og ansvar, der medfølger (Doyle, 2013: xvi). Et Clubhouse

bygger oprindeligt ikke på en peer-support tanke, og egen erfaring er ikke et formelt krav for ansættelse. De ansatte i Clubhouse er heller ikke frivillige, men får løn, modsat mange andre peer-supportere. Alligevel forstås levet erfaring som en fordel, der med fordel kan benyttes. I det empiriske grundlag for denne artikel har alle de ansatte selv en psykiatrisk diagnose (depression eller angst). Dette er ifølge personalet en fordel, da de mener, at det fører til en gensidig forståelse med medlemmerne. Problemet er blot, at medlemmerne aldrig oplever, at personalet står overfor de samme udfordringer som dem selv. Personalet skjuler deres udfordringer med sygdommene, hvor de eksempelvis gemmer sig i eller forlader Clubhouse-bygningen i angst. Man kunne argumentere for, at personalet netop er i selvkontrol og derved demonstrerer for medlemmet, at det er muligt at leve i kontrol over sin sygdom, når de trækker sig tilbage i kølvandet på et angstanfald. Problemet er, at personalet skjuler *hele* denne handling for at fremstå i kontrol overfor medlemmer og deres kollegaer. Denne handling betegnes i artiklen som en forskønnelsesproces, hvor personalet præsenterer sig selv som et forskønnet forbillede, der altså er et analytisk resultat. Artiklen ønsker derfor at problematisere en diskrepans mellem ønsket om lighed og håndhævelsen af forskelle. På den ene side er der lighedsskabende elementer i både peer-support, hvor både den, der giver og modtager hjælp, har samme problematik (psykisk sygdom), og ved recovery som en praksis, der demonstrerer, at man kan komme tilbage til samfundet og et almindeligt, produktivt og assimileret liv. Begge disse hævdes at være grundelementer i Clubhouse. På den anden side skjules de i praksis, hvilket efterlader forskelle mellem personale og medlemmer. Disse forskelle risikerer at afføde spørgsmål som: hvorfor kan personalet være upåvirkede af deres sygdom, når medlemmet ikke er? Denne artikel fremsætter således et argument om, at kombinationen af at hævde lighed mellem personale og medlemmer i en fortælling om, at begge grupper lider af psykisk sygdom, men samtidig at skjule de udfordringer personalet oplever, kan fremsætte et urealistisk billede af, hvad det vil sige at have opnået recovery. Det ligner altså, at recovery betyder at være upåvirket snarere end at have strategier til at afhjælpe situationer, hvor også personalet er meget påvirkede af deres sygdom. Derudover er dette en anledning til at overveje, om man, ved at fokusere på den lighed, der ligger i at begge grupper har en sygdom, begrænser forklaringsmulighederne for, hvorfor medlemmerne i større grad ikke udviser samme selvkontrol. Den forskel der gør, at nogen lykkes med recovery, og andre ikke gør, kan derfor risikere kun at kunne forklares indad. På baggrund af analysen stiller artiklen spørgsmålstegn ved, hvorvidt konsekvensen af at begrunde manglende recovery med et individ, der ikke evner det, bliver en accept

af, at mange forbliver medlemmer i 15-30 år og altså ikke reintegreres i samfundet. Ved at acceptere dette mangler vi således en grund til at undersøge, om faktorer udenfor individet ligeledes kunne spille en rolle for den manglende reintegration.

Teoretisk kontekst

I dette studies empiriske felt; en recovery-orienteret organisationen med fokus på mental sundhed, defineres "recovery" som evnen til at leve et normalt og selvfor-sørgende liv (Doyle, 2013: 158). "Recovery" må ligeledes forstås som et paradigme, der tror på, at mennesker med "alvorlig psykisk sygdom" har og skal have muligheden for, og retten til, at kunne genskabe et meningsfuldt og produktivt liv (Rakfeldt et al., 2009: 3). Recovery er særligt blevet problematiseret fra et neoliberalt perspektiv (Rose, 1996; Harper & Speed, 2012; Rakfeldt et al., 2009), hvor det blandt andet beskrives, at et individ, der er i recovery, forventes at være medaktør snarere end en "passiv modtager af rehabiliterings-tilbud" (Deegan, 1988). Recovery-processen har til formål, at lade det pågældende individ forstå sig selv på ny med de nye muligheder, der rækker udover de begrænsninger, som sygdommen giver dem (ibid.). Recovery er tilmed mange steder blevet praktiseret som en del af decentraliseringen af mental sundhed, der siden de tidlige 1960'ere var særligt fremtrædende i Vesteuropa, USA, Australien og Canada (Ronquillo, 2009: 11, 13). I Vancouver begyndte decentraliseringen i 1979, hvor man arbejdede hen imod regionsbaserede tilbud (Ronquillo, 2009: 15) som eksempelvis Clubhouse. Det var dog ikke før de tidlige 1990'ere, at transformationen for alvor satte ind, og Vancouver's store psykiatriske hospital *Riverview Hospital* lukkede således først helt for behandling i 2012 (ibid.: 17).

Denne artikel er et bidrag til forståelsen af mennesker, hvis adfærd og leve-måde falder udenfor fremherskende normer i samfundet. De er andetsteds blevet beskrevet som "problem-identiteter", der beskriver individer, hvis leve-måde skaber komplikationer i interaktionen med pågældende normer i samfundet (Mik-Meyer & Järvingen, 2003: 12). For at kunne modtage hjælp må de tilknyttes en kategorisering af et problem, altså en problem-identitet (ibid.). I artiklens konkrete empiri drejer det sig om mennesker, der vedkender sig at lide af psykisk sygdom, eftersom man ikke kan være medlem af et Clubhouse uden en psykiatrisk diagnose. Når man er medlem, er organisationen behjælpelig med at skabe adgang bolig, arbejde osv., hvilket ofte er sameksisterende problematikker for denne gruppe mennesker (jf. Doyle, 2013: xvii).

Artiklen indskrives sig i en litteratur, der beskæftiger sig med, hvordan subjektiviteter er forankret i institutioner og organisationer (jf. Mik-Meyer & Järvingen, 2003; Hacking, 1986; Gubrium & Holstein, 2001; Holstein & Miller, 1993; Bjerger & Nielsen, 2014). Begreber som 'dual issues' eller 'dual diagnosis'/'dobbeldiagnoser' er blevet brugt til at beskrive problematikker, hvor behandlingen af psykisk sygdom, hjemløshed og/eller stofmisbrug bliver kompliceret i praksis, fordi behandlingen af dem forstås og praktiseres adskilt (jf. Bjerger & Oute, 2017). Lignende er tilfældet for denne artikels empiri, da fokuset på mental sundhed i Clubhouse netop ikke imødekommer behandlingen af andre problematikker i praksis.

Artiklen indgår derudover i en analytisk diskussion af tilblivelsen af mennesket som et subjekt, der er placeret i en magtstruktur, hvori individet styres ved at få vedkommende til at styre sig selv (jf. 'conduct of conducts' i Foucault, 1985 samt 'Governmentality' i Foucault, 1991). I en recovery-baseret behandlingsstruktur kan subjektet modtage hjælp, hvis vedkommende frivilligt ønsker at ændre sin adfærd og indgå i diverse behandlingstilbud (jf. Rose, 1996). Det er indenfor denne struktur og subjektivering, at artiklen peger på, hvordan nogen (måske utilsigtet) fastholdes i recovery.

Lokal baggrund

I Vancouver findes en række forskellige organisationer, som understøtter mennesker, der lider af psykisk sygdom eller stofmisbrug samt herberger for byens hjemløse. De fleste af disse organisationer er placeret i bydelen kendt som "The Downtown Eastside", der i 2019 var "hjem" for 62% af de hjemløse i Vancouver (Marshall, 2019: 10). Selvom Clubhouse er placeret i udkanten af byen, er mange af dets medlemmer alligevel forbundet til "The Downtown Eastside". Fra organisationens begyndelse i 1940'erne har det været en del af fortællingen, at deinstitutionaliseringen af psykisk sygdom førte til øget hjem- og arbejdsløshed for de tidligere patienter, fordi de, der før boede på psykiatriske hospitaler, nu skulle reintegreres i samfundet (Doyle, 2013: xiv). Clubhouse blev bl.a. stiftet for at afhjælpe denne problemstilling, og hjemløshed er stadig et stort problem for psykisk syge mere end 70 år efter det første Clubhouse åbnede i New York i 1948. Som medlem af et Clubhouse kan man derfor få adgang til sociale boligbyggerier, der omtales "lavpris lejligheder", og som ejes af Clubhouse. Samtidig tilbyder organisationen boligstøtte¹. Begge disse faktorer er afgørende for at kunne betale en husleje i Vancouver, som overførselsindkomsten "invaliditetsydelse" sjældent

dækker alene. Sameksistensen af psykisk sygdom og stofmisbrug og/eller hjemløshed er rapporteret i den årlige "hjemløse-optælling" i Vancouver (Marshall, 2019). I 2019 konkluderede rapporten at 44% af byens hjemløse identificerede sig selv med at have psykiske problemer, imens hele 60% identificerede sig selv som værende stof-afhængig (inklusive alkohol og cigaretter) (ibid.: 19, 20). Dette bliver dog sjældent italesat i Clubhouse. Det er et vilkår, som Clubhouse forsøger at behandle, men spørgsmålet om, hvorfor nogle er medlemmer i mere end 15 år, forklares ved, at deres sygdom er mere intens, eller at de ikke er nået så langt i deres recovery endnu.

Empirisk felt

Måden, hvorpå Clubhouse hjælper deres medlemmer mod recovery og mod reintegration i samfundet, er konkret forankret i organisationens daglige rutiner. Dette sker igennem en rekonstruktion af den generelle arbejdsdag, hvor igennem medlemmet "konfronteres med hverdagens rutiner, tilegner sig nye færdigheder og klargøres til at vende tilbage til samfundet" (ibid.).

Feltarbejdet er foretaget fra begyndelsen af april til medio august 2019, hvoraf størstedelen af tiden er brugt i Clubhouse. Sideløbende har jeg besøgt beslægtede organisationer i Vancouver, der havde fokus på hjemløshed og stofmisbrug. I den forbindelse opdagede jeg, at nogle medlemmer var forbundet til mere end *en* organisation, som desuden havde fokus på at behandle andre problemer end psykisk sygdom. Selvom 'dual issues' i sig selv ikke er artiklens overordnede fokus, er det som tidligere beskrevet alligevel en del af Clubhouse's udfordringer. I en dansk kontekst problematiseres de manglende interaktionsflader mellem psykiatrien og misbrugsbehandlingen, hvilket fører til at de to områder ikke ved, hvem der har ansvaret for at behandle (Johansen, 2018: 126). Det samme gør sig gældende i artiklens empiriske kontekst. Clubhouse må forstås som en decentraliseret støtte til psykiatrisk behandling og er altså ikke placeret i selve psykiatrien. Snarere er Clubhouse-strukturen mere sammenlignelig med anden peer-støtte såsom misbrugsbehandlingen *TurningPoint* i Vancouver. Disse to organisationer henviser medlemmer og klienter imellem hinanden, hvilket medfører, at det er op til det enkelte individ at bestemme, hvor det hører til. Både disse fortællinger og denne artikel illustrerer således noget om, hvordan patienter gøres til medaktører og dermed pålægges et stort ansvar for deres bedring (se desuden Bjerger & Nielsen, 2014). Personalet i Clubhouse forventes, ud fra en peer-tankegang, at kunne demonstrere, at de har taget ansvar for deres psykiske bedring, hvorefter medlem-

merne forventes at tage ved lære heraf. Det betyder dog ikke, at forventningen til personalet er nedskrevet eller italesat. Som jeg senere skal uddybe analytisk ved hjælp af en foucauldiansk tradition, er det netop ved at se på menneskelig adfærd; hvad vi skjuler og hvad vi viser, at de egentlige strukturelle forventninger til mennesket kommer til syne. Artiklen giver således indblik i, hvad der forventes af et menneske med psykisk sygdom, for at vedkommende kan siges at have gennemgået recovery.

Formål

Med udgangspunkt i baggrundslitteraturen analyserer denne artikel, hvordan personalet i Clubhouse til daglig besidder og demonstrerer en dobbelt rolle af på den ene side at være relaterbar og "lige" med medlemmet, fordi begge parter lider af psykisk sygdom. På den anden side føler personalet, at de skal være forskellig fra medlemmet, fordi den ansatte forventes at være i kontrol over sin egen psykiske sygdom. Artiklen har således til formål at belyse, at Clubhouse's intention om at benytte peer-forbilleder til at opnå recovery, hvor relaterbarheden mellem ansat og medlem må være lighedsskabende, bliver udfordret i den praktiske virkelighed, hvori dette skal finde sted. Argumentet er således, at personalet, for at kunne beholde sin position som den 'guidende', fremstiller sig selv som værende upåvirket af deres sygdomme. Dette demonstrerer et urealistisk billede af, hvad det vil sige at have gennemgået recovery. Snarere end at demonstrere hvilke udfordringer personalet selv lever med, holder de udfordringerne skjult. Argumentet er, at denne handling udviser det lighedsskabende perspektiv, som er i den peer-tanke, der indledningsvist blev beskrevet af Ethan, hvor medlemmet altså kan spejle sig i den ansattes udfordringer. Forskellen mellem de ansatte og medlemmerne er dermed ikke, om de er syge eller ej, men snarere et udtryk for at nogen evner recovery, og andre ikke gør. Risikoen er, at årsagen til og ansvaret for dette bliver placeret indeni det individ, der ikke gennemgår recovery på det forskønnede niveau og ikke kommer tilbage i samfundet. En yderligere konsekvens kan være, at både medlemmer og personale accepterer denne forklaring og derfor ikke stiller spørgsmålstejn ved, hvorfor mange er medlemmer i 15-30 år. Det kan betyde, at de andre problematikker, der ligeledes kunne lægge til grund for de lange medlemskaber (hjemløshed, dobbeltdiagnoser og social ulighed), ikke bliver løst, fordi de ikke forstås som en afgørende del af årsagen til problemet.

Metode

Feltarbejdet bygger særligt på deltagerobservation og 31 bandede interviews, hvoraf 14 er med medlemmer, og 11 er med personale. De resterende 6 er med to "brugere", der aktivt havde fravalgt et medlemskab i Clubhouse til fordel for organisationer, der fokuserede på misbrugsbehandling. Hvor de fleste interviews er på omkring en times varighed, løber interviewene mellem 20 minutter og 2,5 timer. Derudover har deltagerobservationen i Clubhouse givet anledning til adskillige ikke-bandede samtaler med medlemmer, som ofte var reaktioner på begivenheder indenfor organisationen.

Jeg har ikke interageret med medlemmerne udenfor Clubhouse. Dette har til gengæld været muligt med de to deltagere, der valgte at stå udenfor organisationen. Med disse har jeg deltaget i kommunale initiativer, herunder en række møder (eksempelvis "Belonging Matters" og "Minimum Wage Discussion"), hjemmebesøg, walk-alongs og et Comedy Show med fokus på mental sundhed kaldet "Heavy Mental". Dette har givet mig et indblik i nogle af de tiltag der - snarere end psykisk sygdom - karakteriserer og kritiserer samfundsmæssige problemstillinger som eksempelvis social ulighed.

Præsentation af informanter

De informanter, som artiklen omhandler, er alle diagnosticeret med psykisk sygdom. Hvor det for de ansatte er psykisk sygdom, der er hovedproblemet, har dele af medlemmerne ligeledes været konfronteret med hjemløshed og/eller stofmisbrug. I et forsøg på at opbygge tillid har jeg i Clubhouse ladet informanterne komme til mig snarere end omvendt. Jeg selv og mit projekt blev præsenteret for personale og medlemmer i feltarbejdets første dage, hvorefter jeg begyndte at arbejde med medlemmer og personale i køkkenet. Efter et par uger efterspurgte individer fra begge grupper at afholde interviews, og om de måtte "fortælle deres historie". Størstedelen af informanterne i dette studie har derved selv vist interesse i at være med, hvorfor det kun er et par stykker af både personale og medlemmer, der har deltaget på min opfordring. Det betyder naturligvis, at studiet risikerer at blive en smule ensidigt, da netop de medlemmer og ansatte, der ikke umiddelbart ønskede at deltage, formentlig rummer interessante perspektiver. Dette var tilfældet med den ansatte, Christina (der i øvrigt er et pseudonym), som først indvilligede i et interview 3 måneder inde i mit feltarbejde. Under vores interviews var hun yderst opmærksom på ikke at oplyse detaljer, der ville afsløre hendes person, hvis

det drejede sig om ikke at være i kontrol. Sådanne personlige og mere fortrolige samtaler med personalet afslørede således en analytisk vigtig pointe, nemlig at personalet skjulte aspekter af dem selv og deres psykiske sygdom for at fremstå som altid værende i kontrol.

Analyse

En af præmisserne for en organisation, der som Clubhouse befinder sig indenfor et paradigme karakteriseret ved recovery (Doyle, 2013: xiv), er, at den benytter sig af "peer-support". I dette paradigme har der i vid udstrækning været tradition for, at personalet er tidligere patienter, der har gennemgået recovery (Rakfeldt et al., 2009: 13). Rationalet er, at tidligere patienter med deres førstehåndsoplevelse bedre kan forstå, hvad patienter gennemgår (ibid.). At have gennemgået recovery må her forstås anderledes end at være sygdomsfri. Recovery handler i stedet om at give mennesker med "alvorlig psykisk sygdom" muligheden for, og retten til, at kunne genskabe et meningsfuldt og produktivt liv (ibid.: 3). Det er ydermere en mulighed, der kan ses som et tveægget sværd, fordi der med muligheden for at *kunne* genskabe et meningsfuldt og produktivt liv, selvom man lider af psykisk sygdom, følger en forventning og et krav om at gøre det. Den medicinske sociolog Nikolas Rose beskriver, hvordan muligheden for at arbejde med og udvikle på, *"selvet" både giver alle mulige rettigheder og privilegier* men samtidig bringer *"adskillelse, byrder, og trives på angsten og skuffelsen som den genererer gennem egne løfter"* (Rose, 1996: 3).

Det er Clubhouse's erklærede formål at *"eliminere stigma omkring psykisk sygdom"*, og det ønsker dertil at hjælpe medlemmer med at *"genskabe deres liv igennem et støttende miljø, der fokuserer på den enkeltes styrker og talenter fremfor sygdom"* (Pathways Clubhouse, 2018). "Afstigmatisering" er ligeledes fokus for the American Psychiatric Association, der uddyber at *"psykisk sygdom ikke er noget at skamme sig over. Det er et medicinsk problem på lige fod med hjertesygdomme og diabetes"* (American Psychiatric Association, 2018). Således henter afstigmatiseringen hjemmel i biologien. Sociolog Anthony Giddens har blandt andre beskrevet, hvordan "galskab" med moderniteten blev medikaliseret til at være psykisk sygdom. Med afsæt i kroppens biologi bliver alle mennesker sårbare overfor det biologiske fænomen "psykisk sygdom" (Giddens, 1991: 159). Ifølge Giddens er vi således ikke ansvarlige for at få sygdommen, fordi en sygdom kan "angribe os alle" (ibid.). Jeg skal i denne artikel ikke gå ind i en dybere analyse af neurologiske forståelsesrammer af

psykisk sygdom (jf. Rose & Abi-Rached, 2013; Rose, 2018), og jeg skal heller ikke erklære mig hverken enig eller uenig deri. Jeg peger i stedet på, at hvis et problem er karakteriseret som biologisk, må alle, der er underlagt denne biologi, konfronteres med problemet på lige fod. Dette har en praktisk foranstaltning, hvor alle, der er diagnosticeret med psykisk sygdom, i udgangspunktet må være forbundet af en fysisk og biologisk lighed. Samtidig må en sådan forbundenhed og lighed forstås på et abstrakt plan, der ligger i universaliteten af sygdom (jf. Foucault, 1965: x-xi). Det kan således forstås som lighedsskabende at karakterisere psykisk sygdom ved biologi, fordi alle dermed på lige fod kan rammes heraf og derfor ikke tilskrives skylden for sygdommen. I den empiriske kontekst af Clubhouse har dette en konkret forankring, idet både personale og medlemmer er diagnosticeret med psykisk sygdom. I sin abstrakte form kan man sige, at muligheden for recovery er lighedsskabende, fordi mennesker med psykisk sygdom gennem processen af recovery rykker tættere og tættere på dem, der ikke lider af psykisk sygdom.

Det er tilsyneladende ikke det at være psykisk syg, der afgør, om man kan leve "et produktivt og meningsfuldt" liv, når de ansatte på daglig basis demonstrerer, at de mestrer netop dette på trods af deres psykiatriske diagnose. Medlemmet kan altså spejle sig i, at recovery er muligt. Alligevel peger jeg på, at medlemmerne har svært ved at spejle sig i processen, da personalet netop skjuler egne udfordringer, hvilket jeg vil belyse i det følgende afsnit.

Personalets dobbelte rolle

Ethan var et eksempel på en ansat, der selv led af psykisk sygdom. Han var i begyndelsen af 20'erne og havde været ansat i tre år. Han led af angst og depression, som han stadig var medicineret for. Ethan beskrev personalets rolle på følgende vis:

Vores formål her i Clubhouse er at hjælpe vores klienter med at være hævet over deres psykiske sygdom; at arbejde sig forbi de udfordringer, de står overfor. Jeg har selv kæmpet med psykisk sygdom igennem mit liv, og jeg har fundet forskellige måder at håndtere det på. Det meste af vores klientel har ikke lært, hvordan de skal fungere på trods af deres psykiske sygdom. Jeg håber, at jeg ved at være her, og igennem min erfaring, kan hjælpe dem til at få de samme færdigheder, som jeg har.

Citatet rummer, at en ansat bruger egen erfaring til at rådgive, guide og relatere til medlemmet. Hvis den ansatte oplever udfordringer med at håndtere sin psykiske

sygdom, kan vedkommende altså med fordel dele denne oplevelse med medlemmet for at fremme medlemmets recovery. Dette er dog ikke tilfældet. I tråd med Ethan's citat bliver personalets psykiske sygdom blot et argument for, at de forstår, hvad medlemmet går igennem, og altså ikke noget personale og medlem taler om. De følgende afsnit præsenterer eksempler på, at både Ethan og andre ansatte beskriver, hvordan de skjuler deres udfordringer og ikke gør brug af dem i relation til medlemmerne. Der er naturligvis mulighed for, at personalet kan have den slags samtaler med medlemmet på tomandshånd, dog har jeg aldrig observeret dette i Clubhouse. Når medlemmer har forklaret, hvordan Clubhouse hjalp med at fremme deres recovery, fremhævede de hjælp til bolig, fællesskab med andre medlemmer, struktur i form af daglige rutiner og ganske vist, at personalet var venligt, men ikke at de videregav egne mestringsstrategier. Personalet udtrykte generelt manglende tid til at tale med medlemmerne, fordi de udførte de daglige opgaver og blev derudover frarådet at være alene med medlemmer af sikkerhedsmæssige grunde. De følgende afsnit vil desuden eksemplificere, hvordan personalet nødtigt vil virke uprofessionelle ved at dele for meget om deres udfordringer.

Jeg har været meget deprimeret og havde nogle selvmordstanker i går. Det var helt vildt! Men jeg har det bedre i dag, efter jeg fik snakket om det. (Marcel, medlem)

Marcel sad ved spisebordet omgivet af mennesker, der ikke synes at lade sig påvirke særligt af samtalen. Dette stod i stor kontrast til personalet, der kun talte på denne måde, når jeg var alene med dem. Selvom de jævnlige fortalte, at de var åbne om deres psykiatriske diagnoser, understregede de også, at hverken personale eller medlemmer kendte til de detaljer, der blev delt i vores tosamhed. Både Ethan og en ansat, Conrad, havde ligeledes fortalt mig om selvmordstanker, men at disse blev beskrevet som at høre fortiden til. Ethan sagde:

Det gik op for mig, at selvom jeg har haft mange selvmordstanker grundet min depression, har jeg ikke haft dem, siden jeg startede på medicin. Siden da har det handlet mere om selvskaide end selvmord. Altså, jeg har ikke villet dø, jeg har bare villet være skadet.

På trods af Ethans udsagn havde han dagen forinden episoden med Marcel udtalt et modstridende udsagn i et af vores personlige interviews. På tidspunktet for interviewet havde Ethan været på medicin i cirka et år:

Sidste gang, jeg kan huske, at jeg havde selvmordstanker, er cirka for en måned siden. Det var det dumme - det var bare på grund af vasketøj. Jeg havde glemt at lægge

det i tørretumbleren, og så sendte min hustru mig sådan et skuffet blik. Jeg ordnede det med det samme, men hendes blik holdte mig vågen hele natten. Og hele næste dag kunne jeg ikke tænkte på andet end at tage min motorcykel ned af afkørslen til motorvejen og så bare stoppe. Men jeg blev ved med at tænke: det er bare vasketøj, det er bare vasketøj.

Selvom den episode Ethan beskriver fandt sted under mit feltarbejde, var jeg ikke klar over det før tre uger efter. I stedet var Ethan sygemeldt med migræne på tidspunktet, hvilket, han i vores personlige samtale forklarede, i virkeligheden var en "mental health day". Man kan her spørge, hvorfor Ethan ikke fortæller åbent om den mentale sygedag men i stedet pakker det ind i fysisk sygdom? Hvorfor er han ikke åben om det faktum, at han i denne periode er meget udfordret af sin depression, eller hvordan han lykkes med at overvinde tankerne? Selvom dette selvfølgelig kan have store udfordringer, når det gælder ansvaret for og beskyttelse af et menneske, der potentielt er til fare for sig selv, skulle man i et peer-støtte-perspektiv synes, at også denne udfordring kunne være værdifuld for medlemmet at dele med den ansatte? Tendensen er desuden at finde på et mere generelt (og mindre enerverende) plan, når det drejer sig om, hvordan ansatte skjuler, at de har udfordringer med angst:

Igennem mine interviews fortalte alle fire ansatte, at deres følelser af angst var for overdrevne og svære at kontrollere til at kunne finde sted i Clubhouse. I den sammenhæng fortalte den ansatte ved navn Christina, at Clubhouse manglede steder, hvor der kun var adgang for personale. Det var nødvendigt for, at man som ansat kunne have en reaktion, man ikke kunne vise medlemmerne:

Natasja: Synes du, at det er en generel ting, når man arbejder med dette område, at man er nødt til at kunne beherske sig selv?

Christina: Ja, man er virkelig nødt til at kunne beherske sig selv!

Natasja: Hvad hvis der var en situation her i Clubhouse, hvor du var ved at græde eller blev vred... ville du så være nødt til at forlade stedet?

Christina: Ja, så er du nødt til at gå ud på badeværelset eller noget i den stil.

Natasja: Er det noget, der sker?

Christina: Det er sket et par gange, ja. I alle de år jeg har arbejdet her, har jeg ikke grædt eller mistet temperamentet overfor et medlem. Men jeg har grædt eller mistet

temperamentet alene, eller når jeg har talt med andet personale. Jeg ved ikke, om det er godt eller okay, men det sker.

En anden ansat, Conrad, havde muligheden for selv at styre sin arbejdsdag lidt mere, fordi han ofte skulle til møder udenfor Clubhouse. Han fortalte, at møderne indimellem var et dække over, at han havde et angstanfald som ingen måtte se:

Når jeg tager afsted herfra, føler jeg, at jeg fortjener en Oscar, for jeg er ved at dø. Jeg siger "Åh, telefonen ringede lige, og jeg er nødt til at løbe, vi ses senere," og så stemp-ler jeg ud. Folk har ingen idé. Enten tager jeg hjem, eller også kører jeg en tur først. I de fleste tilfælde parkerer jeg bare henne ved storcentret og sidder der i bilen. Jeg er meget påpasselig med ikke at parkere for tæt på nogen andre, hvor de ville kunne se mig. Så sidder jeg der og venter på at panikken forsvinder. Nogle gange er jeg nødt til at tage noget beroligende medicin. Somme tider kommer jeg tilbage og siger, at mødet er overstået. Jeg vil ikke opføre mig som jeg føler her i Clubhouse. Folk vil tænke: "Dén ansatte har en virkelig dårlig dag, og han har svært ved at kontrollere det.

Ovenstående empiri udgør eksempler på, hvordan personalet føler, at der er be- stemt adfærd, man ikke bør vise i Clubhouse. Selvom Clubhouse ytrer ønsker om åbenhed, afstigmatisering og lighed mellem personale og medlem, er der tilsy- neladende en uoverensstemmelse i mellem ønske og handling. Som en antropo- logisk kliché kan man fremhæve vigtigheden af, at se på forskellen mellem hvad mennesker gør, og hvad de siger, at de gør. Ikke desto mindre er det meget rele- vant i dette tilfælde. Vi opdager, at personalets udsagn, om at bruge egen erfaring til at fremme medlemmernes recovery, ikke stemmer overens med det, de gør i praksis. For at vide at personalet faktisk har en erfaring at dele ud af, må man som etnograf have en vis fortrolighed med det givne personale. Pointen er, at artiklens empiri har eksempler på fire ansatte, som fortæller om deres erfaringer i vores private samtaler men ikke bruger dem i relation til medlemmet. Artiklen kan så- ledes ikke besvare, om samme er gældende for de resterende tolv ansatte, fordi det kræver en fortrolighed, jeg kun har haft med de pågældende fire.

Jeg har belyst, at der i den biologiske forståelse af psykisk sygdom ligger en im- plicit idé om lighed, fordi det er noget, der kan ramme alle. Tilmed har jeg peget på, at der er en idé om lighed i betragtningen af, at medlemmer kan spejle sig i de ansatte, der ligesom dem selv er diagnosticeret med psykisk sygdom. Denne mu- lighed for spejling skal vise, at recovery er muligt, og det skal virke motiverende for medlemmet. Med afsæt i de tre fremlagte eksempler på ansatte, der skjuler, at de har udfordringer med deres sygdom, vil jeg argumentere for, at der sker en

skævvridning af, hvad det vil sige at leve et meningsfuldt, produktivt og assimileret liv med psykisk sygdom, eller med andre ord: to recover. Skævvridningen sker, fordi medlemmet ikke oplever, at livet med psykisk sygdom rummer udfordringer. Fremfor at vise hvordan livet med psykisk sygdom kan indebære at være nødsaget til at trække sig fra en situation, at måtte forlade organisationen i situationer med angst, eller at have svære depressive perioder med oplevelser af selvmordstanker, fremstår personalet som værende relativt ubesværede af deres sygdomme. Personalet viser således kun dele af, hvordan recovery fra psykisk sygdom ser ud, hvilket gør det svært for medlemmet at spejle sig i. Hvad der burde være et spejl, der viste ligheder mellem personale og medlemmer og deres fælles oplevelse med psykisk sygdom, bliver spejlbilledet nu slørret af, hvad der ligner forskelle; nemlig at nogen udfordres og mister kontrol med deres sygdom, og andre ikke gør.

Forventninger til forskønnede forbilleder

Man fristes måske til at spørge, hvorfor personalet ikke blot deler deres udfordringer med medlemmet? Foruden at det selvfølgelig kan have en praktisk udfordring, at begge parter er meget besværede af deres sygdomme på samme tid, vil jeg endvidere se nærmere på en mere teoretisk forklaring. I artiklens begyndelse placerede jeg mig teoretisk i en foucauldiansk tilgang, hvori individet forstås som et subjekt, der kan regulere sig selv. Jeg har påpeget, at individet, for at kunne modtage hjælp indenfor denne behandlingsstruktur af åbne organisationer, frivilligt må indgå i recovery-behandling. Allerede før behandlingen påbegyndes, rummer denne behandlingsstruktur, som Clubhouse er placeret i, altså en forventning om, at individet er et selvregulerende subjekt – eller et subjekt, der indvilliger i at være lære selvreguleringens kunst. Ser vi nærmere på, hvordan recovery-paradigmet forholder sig til subjektets evner til selvregulering, skriver den amerikanske psykolog Patricia Deegan, at et individ, der har gennemgået recovery, forventes at have opnået en nyerhvervet forståelse af sig selv, der indebærer, at individet kan navigere og særligt kontrollere sig selv i denne nye tilværelse (Deegan, 1988). Man kunne derfor overveje, om årsagen, til at personalet skjuler, at også de oplever udfordringer med at kontrollere sig selv i tilværelsen som den guidende peer-støtte, i sig selv er en selvregulering for at kunne leve op til deres rolle? I det følgende vil jeg præsentere, hvordan der er en udtalt forventning til personalets selvkontrol i dette Clubhouse:

Dave havde været en del af organisationen siden 1984 og havde de sidste mange år besiddet positionen som direktør. Ligesom Ethan var han diagnosticeret med angst og depression, hvilket han fortalte åbent om i Clubhouse. Dave var i begyndelsen af 60'erne og gjorde en dyd ud af at grine med både medlemmer og personale. I et interview hvor Dave og jeg talte om, hvordan det fungerede når personalet også havde psykisk sygdom, sagde han følgende:

Dave: Jeg siger som regel: "Same same, but different.". Jeg har forventninger til personalet. Vi (personale og medlemmer) er "peers" og partnere. Vi er lige, men på nogle punkter er vi ikke lige. Personalet bliver betalt og har bundlinjer, såsom; hvad hvis ingen gider at lave frokost den dag? Så selvom vi i Clubhouse taler meget om lighed, er vi ikke lige. Det betyder ikke, at de ansatte ikke har en psykisk sygdom eller mentale udfordringer, men om hvordan man, når man arbejder her, er nødt til at være anderledes. Nogle medlemmer kan måske ikke lide andre medlemmer, og så behøver de ikke at interagere med hinanden. Der er også nogle af medlemmerne, som jeg ikke kan lide, men jeg er nødt til at interagere med dem, for det er mit job. De behøver bare ikke at vide, at jeg ikke kan lide dem.

Natasja: Handler det om, at man skal kunne skjule, hvad man føler?

Dave: Ja, jeg skjuler, hvad jeg føler!

Natasja: Og det tænker du, at personalet skal?

Dave: Absolut, for hvis du udtrykker, hvad du føler overfor medlemmer, bliver det automatisk den service, de får, og sådan skal det ikke være. Jeg synes ikke, at man skal skjule, hvad man føler hele tiden, men jeg synes man skal udtrykke det til bestemte mennesker og på en måde, der stadig er respektfuld.

Forventningen til, at personalet er i stand til at regulere sig selv, italesættes således i interviewet med Dave. Derudover beskriver Ethan, at der er en dobbelthed i personalets rolle, når den også indebærer at guide og vejlede medlemmer mod recovery. Hvor personalets psykiske sygdom danner grundlaget for en lighed mellem personale og medlem, konnoterer personalets mulighed for at rette og vejlede medlemmer en forskel mellem de to. Ethan forklarer følgende:

Det er samtidigt personalets funktion at agere dommere i Clubhouse, fordi mennesker med psykisk sygdom, jeg selv inklusiv, ikke har de bedste filtre. De bliver derfor nødt

til at få det at vide, når de siger eller gør noget, der virkelig er upassende, og det er personalets job.

Det er her vigtigt at påpege, at personalets guidende position ikke er givet ved deres titel alene. Det er med andre ord ikke blot fordi, man er personale, at man har mulighed for at guide og rette på medlemmer. I Clubhouse bruger Ethan sin erfaring til at guide og relatere til medlemmer, men han har kun en sådan autoritet, så længe han selv lever op til kravene om at kunne håndtere sig selv. Med andre ord kan man sige, at det er, hvis en ansat selv lever op til den givne standard for selvkontrol, at vedkommende har mulighed for at statuere det gode eksempel (jf. også Foucault, 1985: 25-27).

I forlængelse af artiklens analytiske afsæt i forståelsen af individet som det selvregulerende subjekt vil jeg igen fremhæve en foucauldiansk tilgang. I andet bind af *Seksualitetens Historie: Brugen af Nydelserne* beskriver Foucault, hvordan den gældende standard for opførsel ('standard of conduct') ikke blot må forstås som doktriner eller udtalte retningslinjer (Foucault, 1985: 25). Det er en standard, som individet må forholde sig til, og op imod hvilken han/hun må dømme sig selv som enten værende i overensstemmelse med eller værende "*syg, gal, eller kriminel*" i forhold til (ibid.: 7). Standarder for opførsel er derfor at finde i "*individens faktiske adfærd i relation til de regler og værdier, der er dem anbefalet*" (ibid.: 25). Så når denne artikel undrer sig over, hvorfor personalet ikke bruger deres erfaring med udfordringer ved psykisk sygdom til at relatere til medlemmer og til at demonstrere, hvorledes disse udfordringer er en del af livet med psykisk sygdom, finder vi ikke nødvendigvis svaret i doktrin eller i udtalte retningslinjer. Med andre ord står det altså ingen steder skrevet, at man som ansat ikke må være besværet af sin sygdom. Alligevel viser materialet, at personalet oplever udfordringer ved og arbejder hårdt på at skjule deres udfordringer. For at undersøge hvorfor må vi altså lede efter svaret i personalets selvregulerende adfærd. Et individ kan leve mere eller mindre i overensstemmelse med en given standard for opførsel, og hvis vedkommende betragter sig selv som "*en arving*" til denne standard, kan vedkommende "*vise troskab hertil, ved at tilbyde sig selv som et eksempel*". Individet kan således forsøge at give sit personlige liv en form, der er i perfekt overensstemmelse med standardens kriterier for, hvad der må forstås som et moralsk – og dermed godt - liv (Foucault, 1985: 27). Følger vi denne logik, må et individ leve op til en standard for at kunne guide et individ, der ikke gør. Med andre ord må en ansat, hvis formål det er, at demonstrere hvordan man lever et almindeligt, produktivt liv i assimilation med resten af samfundet, altså kunne demonstrere dette. Udfordringen er, at

dette fremviste forskønnede peer-forbillede skaber et misvisende billede af, hvad det vil sige at leve med psykisk sygdom.

Accept af manglende reintegration?

Afslutningsvist kunne man fristes til at spørge om og hvordan, dette forskønnede og misvisende forbillede har betydning for medlemmerne? Med andre ord: hvad er konsekvensen? Dette er et spørgsmål, der forfulgte mig under, og længe efter, feltarbejdets afslutning. Spørgsmålet udsprang af, at de fleste af medlemmerne enten ikke deltog i de daglige opgaver eller opfyldte den samme specifikke opgave hver dag, i 5, 10, 20 og 30 år. I særdeleshed undrede jeg mig over, hvorfor hverken medlemmer eller ansatte stillede dette spørgsmål, men accepterede at den ønskede reintegration ikke lykkedes? En dag, da Ethan og jeg talte om, hvordan Clubhouse hjalp mennesker igennem recovery og tilbage i samfundet, sagde han:

Ethan: Når du holder ferie, tager du en pause fra verden. Du holder en pause fra dine problemer, du beroliger dig selv og giver slip. Når du kommer tilbage til dit liv, er det med fornyet energi og et klarere sind. Det er det samme Clubhouse gør. Det er som en miniferie, hvor man kan slappe af og dygtiggøre sig, så man kan forlade Clubhouse og vende tilbage til verden klar til tage dens udfordringer op.

Natasja: Men hvad så med de medlemmer, der er her i 20-30 år?

Ethan: Nogle mennesker har bare brug for det længere.

Snarere end et henvise til strukturelle problemer som hjemløshed, komplikationer med at behandle dobbeltdiagnosticerede, skævvridninger mellem boligpriser og mindsteløn og andre socioøkonomiske forhold, peger Ethan på individet som forklaringen på, at nogle er medlemmer af Clubhouse i 20-30 år. Så når artiklen ikke direkte præsenterer data, hvor medlemmer fortæller om ikke at kunne leve op til den standard for selvkontrol og manglende besvær med sin sygdom, som personalet demonstrerer, er netop manglen på data vigtig. En analyse kan være, at medlemmer og ansatte kommer til at acceptere, at mange medlemmer ikke reintegreres i samfundet selv efter mange år. Jeg har igennem artiklen påpeget, at personalet kan komme til at skævvride billedet af, hvad det vil sige at have gennemgået recovery og leve hensigtsmæssigt med psykisk sygdom, når de gemmer deres udfordringer for medlemmerne. Jeg har ydermere påpeget, at det kan se ud

som om nogle evner recovery, og andre ikke gør. Med afsæt i Ethan's sidste kommentar understreger jeg en problematisering af, hvorvidt arbejdet med recovery baseret på peer-forbilleder giver resultater i form af assimilation og tilbagevenden til et normalt liv. Personalet føler sig nødsaget til at forskønne deres egen recovery for at kunne beholde sin guidende rolle. Deres forskønnede forbillede kan få det til at ligne, at man kan lykkes med recovery og reintegreres i samfundet, hvorved samfundets forhold, normer og rammer ikke behøver at blive ændret. Man kunne således frygte, at skævvridningen af recovery er medvirkende til, at både medlemmer og personale accepterer, at mange medlemmer lever deres liv indeni organisationen - og forbliver i de samme problemer.

Konklusion

Denne artikel foregår i et Clubhouse, der tror på, at mennesker med psykisk sygdom kan komme til at leve produktive liv på lige fod med resten af samfundet. Organisationen placerer sig således indenfor et paradigme af recovery. Metoden her til bygger på peer-støtte, hvor mennesker, der selv lider af psykisk sygdom, bruger deres erfaring til 1) at demonstrere at man kan leve et normalt og produktivt liv med psykisk sygdom eller med andre ord, at recovery *er* muligt, og 2) at guide til *hvordan* dette lader sig gøre. Alligevel præsenterer artiklen en virkelighed, hvor 1) medlemmerne forbliver medlemmer, og hvor det kan diskuteres, om der sker en fremdrift i form af assimilation eller snarere en accept af problemforhold og 2) hvor personalets - i teorien fordelagtige - baggrund med psykiske problemer i flere tilfælde resulterer i det modsatte af åbenhed, og gør at personalet har svært ved både at praktisere deres job og opretholde deres position.

Rationalet om, at personalet bedre kan relatere til medlemmet, fordi også personalet oplever udfordringer ved psykisk sygdom, bliver givetvis praktiseret. Personalet kan altså spejle sig i medlemmet, men dette gør sig ikke gældende den anden vej, så længe medlemmet ikke får at se, at også personalet oplever udfordringer. I peer-support øjemed skulle spejlingen helst foregå således, at den, der endnu ikke har gennemgået recovery, kan spejle sig i den, der har. Men i denne empiri undlader personalet i Clubhouse at vise de dele af deres virkelighed, hvor de fortsat er udfordrede af deres sygdom, hvilket skævvrider betydningen af, hvad det vil sige at leve et godt liv med psykisk sygdom. Med andre ord fremviser personalet altså en version af sig selv, der er længere fra medlemmet, end det faktisk er tilfældet, hvorved en spejling vanskeliggøres. Man kunne derfor overveje,

om det ville være gavnligt for Clubhouse og andre peer-støtte-organisationer, at personalet i højere grad var åbne omkring deres udfordringer med psykisk sygdom? Selvom tanken bag peer-støtte allerede har taget et stort skridt imod at minimere et skel og et hierarki mellem dem, der guider, og dem, der bliver guidet, bør man overveje, hvorvidt det faktisk er det, der sker i praksis. Artiklen her er et eksempel på en virkelighed, der ikke stemmer overens med intentionen, hvorved den lægger op til at overveje, om samme gør sig gældende i øvrige peer-support sammenhænge. Man fristes til at spørge, om Clubhouse og andre lignende foranstaltninger kommer til at acceptere, at forklaringen er, at nogle mennesker ikke evner recovery? I accepten af at nogen er medlemmer i 20-30 år, kan systemets umiddelbart succesfulde men stærkt forskønnede peer-forbilleder lede til den konklusion, at medlemmerne selv bærer ansvaret for den manglende reintegration til et assimileret liv. Artiklens teoretiske afsæt pegede på, at både "recovery" og "problem-identiteter" afkræver et individ, der tager ansvar for egen bedring og reintegration – eller med andre ord, at medlemmet skabes som et selvregulerende subjekt for at blive i en foucauldiansk terminologi. Når personalet forskønner deres egen recovery og dermed demonstrerer, at samfundets kontekst ikke er en afgørende faktor, formindskes det rette incitament til at forbedre de forhold, som ligger udenfor individet. Med andre ord kan personalets forskønnelse af sig selv bidrage til en reproduktion af at behandle individer som problem-identiteter snarere end at se på, hvilke samfundsmæssige forhold, der skaber og/eller fastholder nogle individer og identiteter i problemer. Jeg håber, artiklen kan bidrage til, at vi ikke ukritisk kommer til at acceptere, at nogle mennesker ikke evner recovery, uden at vi spørger om hvorfor – eller om årsagen kunne findes udenfor individet?

Referencer

- American psychiatric association. (2018). *What is Mental Illness?* Last accessed April 10th, 2020. <https://www.psychiatry.org/patients-families/what-is-mental-illness>
- Bjerge, Bagga & Nielsen, Bjarke. (2014). Empowered and Self-Managing Users in Methadone Treatment? *European Journal of Social Work* 17.1, 74–87.
- Bourgeois, Philippe I., and Jeff Schonberg. (2009). *Righteous Dopefiend*. Berkeley: University of California Press.
- Chin, Laura. (2019). *Pathways Clubhouse Financial Review*. Last accessed September 1st 2020. https://www.charityintelligence.ca/charity-details/144-pathways-clubhouse?fbclid=IwAR0SWVOnTe4_y9FIJzE2v0Rig2eoAJ13I0OIWmUCkamIB_A9iPcsEulqrC

- Deegan, P. E. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11-19.
- Doyle, Allan; Lanoil, Julius & Dudek, Kenneth. (2013). *Fountain House: creating community in mental health practice*. New York: Columbia University Press.
- Foucault, Michel. (1965). *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason*. New York: Vintage Books. Pp. V-84.
- Foucault, Michel. (1985). *The Use of Pleasure. Volume Two of The History of Sexuality*. New York: Vintage Books.
- Foucault, Michel. (1991). Governmentality. In G. Burchell, C. Gordon and P. Miller (eds). *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*. London: Harvester Wheatsheaf, pp. 87-104.
- Giddens, Anthony. (1991). *Modernity and self-identity: self and society in late modern age*. Cambridge Policy.
- Goffman, Erving. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Antony Rowe Ltd, Chippenham, Wiltshire.
- Gubrium, J.F. & J.A Holstein. (2001). Introduction; trying times, troubled selves. In J.F. Gubrium & J.A Holstein: *Institutional selves. Troubled identities in a postmodern work*. New York: Oxford University Press.
- Hacking, Ian. (1986). Making up people. In T.C: Heller, M. Sosna & D.E. Welby: *Reconstructing individualism*. Stanford, CA: standard University Press.
- Holstein, J.A. & G. Miller. (1993). Social Constructionism and social problems work. In Holstein, J.A. & G. Miller: *Reconsidering social constructionism, Debates in social problems theory*. New York: Aldine de Gruyter.
- Johansen, K. S.; Busch, S.; Pinderup, P.; Mårtensson, S.; Poulsen, H. & Larsen, J. L. (2018). Dobbeldiagnosepatienters Møde Med Det Psykiatriske Behandlingsystem. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* 15.28 (2018), 155–172.
- Johansen, K. S. (2018.) Treatment of Dual diagnosis in Denmark – Models for Cooperation and Positions of Power. *Qualitative Studies*, vol. 5, nr. 2, 125-139.
- Järvinen, Margaretha & Mik-Meyer, Nanna. (2003). Indledning: At skabe en klient. In Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (red): *At skabe en klient: Institutionelle identiteter i socialt arbejde*, 9-29. København. Hans Reitzels forlag.
- Jöhncke, S.; Svendsen, M. N. & Whyte, S. R. (2004). Løsningsmodeller. Sociale teknologier som antropologisk arbejdsfelt. In K. Hastrup (red.), *Viden om verden. En grundbog i antropologisk analyse*, 385-407. København: Hans Reitzels Forlag.
- Marshall, Claire. (2019). *Homeless Count*. City of Vancouver. Last accessed September 26, 2019. <https://council.vancouver.ca/20190612/documents/pspc1a-Presentation.pdf>
- Oute, Jeppe & Bjerger, Bagga. (2017). "What Role Does Employment Play in Dual Recovery? A Qualitative Meta-Synthesis of Cross-Cutting Studies Treating Substance Use Treatment, Psychiatry and Unemployment Services." *Advances in Dual Diagnosis* 10.3: 105–119.
- Pathways Clubhouse. (2018). *Our Mission*. Last accessed April 10th 2020. <https://pathwayclubhouse.com/about/our-mission/>
- Rakfeldt, Jaak.; Davidson, Larry & Strauss, John S. (2009). The Roots of the Recovery Movement. In *Psychiatry: Lessons Learned*. Chicester, West Sussex, UK: Wiley- Blackwell.
- Ronquillo, Charlene. (2009). *Deinstitutionalization of mental health care in British Columbia: a critical examination of the role of Riverview Hospital from 1950 to 2000*. University of British Columbia.

- Rose, Nikolas. (1996). *Inventing our selves: Psychology, power and personhood*. Cambridge University Press. United Kingdom.
- Rose, Nikolas & Abi-Rached, Joelle M. (2013). *Neuro: the new brain sciences and the management of the mind*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- Rose, Nikolas. (2018). *Our Psychiatric Future*. Newark: Polity Press.
- Rouse, Carolyn. (2010). Patient and Practitioner Noncompliance: Rationing, Resistance, and the Missing Conversation. *Anthropology and Medicine*, 17(2), 187-200.

Farmakologi og lægemiddelomsorg

Et etnografisk studie af mødet mellem sårbare ældre, hjemmepleje og medicin

Sofie Rosenlund Lau

Afdeling for Almen Medicin, Københavns Universitet
sola@sund.ku.dk

Lau, Sofie Rosenlund. 2021. Farmakologi og lægemiddelomsorg: Et etnografisk studie af mødet mellem sårbare ældre, hjemmepleje og medicin. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 35, 73-94

Mange ældre i hjemmeplejen får rigtig meget medicin heriblandt antidepressiv medicin. Med udgangspunkt i en praksis-teoretisk forskningsmetodologi undersøges sammenhængen mellem lægemidler og omsorg i mødet med hjemmeplejen og sårbare ældre. I artiklen interesserer jeg mig således for en speciel form for omsorgsarbejde, lægemiddelarbejdet, udforsket gennem et etnografisk feltarbejde i en kommunal hjemmepleje. Inspireret af Mol (2008), opstiller jeg to modsatrettede logikker: Farmakologiens logik (eller farmakologi) og lægemiddelomsorgens logik. Jeg argumenterer for, at udbredelsen af medicin har rettet lægemiddelarbejdet mod farmakologiens generaliserende normer for god lægemiddel-håndtering og at dette er med til at forme den omsorg, der ydes for de ældre. Gennem tre empiriske eksempler viser jeg, hvordan farmakologikken flytter fokus væk fra medicinens sociale effekter, hvordan farmakologikken gør arbejdet med polyfarmaci til et instrumentelt og reduktionistisk pille-pilleri, og hvordan farmakologikken fremmer et fokus på god compliance, der skaber akavethed i mødet med den ældre, der udviser modstand mod medicin. Jeg afslutter artiklen med at foreslå et hypotetisk alternativ – lægemiddelomsorgens logik – og argumenterer for gevinsten ved at lade lægemiddelarbejdet styre af en mere dynamisk og fleksibel tilgang til medicin.

Pharmacologic and pharmaceutical care: An ethnographic study of the encounters between vulnerable elders, home care and medicines

Many elderly people receive a great deal of medication including antidepressants. Based on a practice-theoretical research methodology, I explore the relations between medicines and care in encounters with home care personal and vulnerable seniors. In the article, I am thus interested in a particular kind of care practices, namely pharmaceutical care work, explored through an ethnographic fieldwork in a public home care. Inspired by Annemarie Mol (2008), I set up two opposing logics: The logic of pharmacology (or pharmacologic) and the logic of pharmaceutical care. I argue that the proliferation of medicines has directed pharmaceutical care work towards the pharmacologically induced, generalizing norms for good medication management and that these norms are shaping the care provided for the elderly. Through three empirical examples, I show how the pharmacologic shifts focus away from the social effects of medicines, how the pharmacologic makes the work of polypharmacy into an instrumental and reductionist pill-management and how the pharmacologic promotes a focus on good compliance that creates awkwardness in the encounters with seniors who show resistance towards medicines. I conclude the article by proposing a hypothetical alternative - the logic of pharmaceutical care - and argue for the benefits of letting pharmaceutical care work be guided by a more dynamic and flexible approach to medicines.

Introduktion

Medicin er en stor del af hverdagen hos mange danskere og i særdeleshed blandt ældre. Blandt de 80+ årige i Danmark får mere end hver tredje over 10 forskellige præparater om dagen (Christensen et al., 2019) og forbruget af receptpligtig medicin er steget væsentligt siden midten af 90'erne (Pedersen et al., 2020). Et eksempel på en konkret stigning i anvendelse af medicin findes blandt de antidepressive midler - SSRI'erne (Selective Serotonin Reuptake Inhibitors). I 2019 indløste lige knap 150.000 danskere over 65 år en recept på antidepressiva, hvilket svarer til 13% af den samlede befolkning over 65 (Sundhedsdatastyrelsen, 2020)¹. Forbruget af antidepressive midler er særligt højt blandt de allerældste. I et nyt registerstudie af udviklingen i lægemiddelforbrug på danske plejehjem ses, at 51% modtager antidepressiv behandling 6 måneder efter indflytning på plejehjem, og forbruget stiger, således at der 3 år efter indflytning er 66%, der får antidepressiv medicin (Lundby et al., 2020). Lægemidlerne synes altså at spille en særlig rolle i ældreple-

jen i relation til ældres mentale sundhed (Midlöv et al., 2014; Wiese, 2011). Samtidig har udbredelsen af antidepressiva skabt grobund for voldsom debat, der ofte tager udgangspunkt i kontroverser omkring medicinens (farmakologiske) effekter og sikkerhed. På den ene side argumenteres for, at depression i en sen alder er underdiagnosticeret og underbehandlet, og at medicinen hermed er berettiget, ja måske ligefrem underanvendt (Wiese, 2011; Wilkinson et al., 2018). På den anden side påpeges, at medicinens effekt på behandling af depression er tvivlsom særlig blandt de ældre, hvor risikoen for negative følger (fx svimmelhed, fald og indlæggelser) samtidig er større (Hickie, 2011; Lundby et al., 2020; Rosholm et al., 2002). I den kritiske samfundsvidenskabelige litteratur anses udbredelsen af antidepressiv medicin ofte som et eksempel på (bio)medikalisering, hvor (sociale) tilstande som depression i stigende grad forstås som afgrænsede sygdomsentiteter, hvis årsag skal findes og behandles i individers biologi (Clarke et al., 2003; Rosenberg, 2006). Antidepressiva i den forstand passer ind i biomedicinens "magic bullet model", hvor sygdomme reduceres til målbare fejl (fx et for lavt niveau af transmitterstoffer i hjernen), og hvor løsningen skal findes i specifikke kemiske og biologiske stoffer, der kan udbedre denne fejl (fx ved at hæmme genoptagelsen af transmitterstoffer og dermed øge koncentrationen af stofferne i hjernecellesynapsen). Begrebet farmaceutikalisering rækker dog udover forandringer i forståelsen af sociale tilstande som medicinske entiteter til også at inkludere forandringer i markeds kræfter, særligt lægemiddelindustriens massive vækst, i styringen af disse kræfter fra et neoliberalt perspektiv og i forbrugeradfærd og distribuering af viden fra professioner til lægmand (Abraham, 2010; Gabe et al., 2015). Farmaceutikaliseringslitteraturen beskæftiger sig altså i høj grad med globale, historiske forandringer i forståelser af sygdom og tager ofte udgangspunkt i Foucauldianske analyser af magt og (selv)styring (Bell and Figert, 2012).

I denne artikel anvender jeg et helt tredje syn på forbruget af antidepressiva med udgangspunkt i en praksis-teoretisk forskningsmetodologi (Mol, 2002; Mol et al., 2010; Will, 2017). Jeg interesserer mig nemlig for, hvad medicinen *gør* i specifikke møder mellem ældre, deres pårørende og sundhedsprofessionelle. Med denne tilgang forsøger jeg at tage afstand fra de meget kritiske, reduktionistiske studier, der ofte tilgår lægemidler som generelt problematiske og ildesete, og ønsker i stedet at fokusere på, hvordan specifikke konstellationer, hvor lægemidler indgår som aktør, både fremmer og hæmmer omsorgsarbejde. Teoretisk anses antidepressiv medicin i denne artikel som en *omsorgsteknologi* – en materiel "ting", der yder pleje i relation til personer, der har behov for særlig omsorg (Hasse and Wallace, 2014: 84). Samtidig tænkes lægemidlerne ikke som passive værdineutrale

objekter men derimod som entiteter, der, i samspil med mennesker, har sociale liv og rummer kapacitet til at skabe forandring i forståelser og oplevelser af sundhed og sygdom, kroppe og subjektivitet (Collin, 2016; Hardon and Sanabria, 2017; Whyte et al., 2002). Med andre ord - medicinens tilstedeværelse gør noget ved måden, vi opfatter os selv og hinanden på, ved vores handlemønstre og ved vores relationer. Hasse og Wallace bruger begrebet *kulturøkologi* til at pege på den evigt foranderlige helhed af relationer (mellem mennesker og mellem mennesker og teknologier), som omsorgsteknologier nødvendigvis er en del af for at virke. For at forstå teknologiernes betydning i praksis er det derfor ikke nok at forstå teknologien, man må også forstå de komplekse relationelle konstellationer, som teknologierne indgår i (Hasse and Wallace, 2014).

Ved at anlægge dette relationelle blik på antidepressiva i ældreplejen flyttes fokus fra de (i biomedicinens forstand) rationelle årsager til over/underforbrug, og søger i stedet mod at forstå hvilke betydninger udbredelsen af antidepressiva har, for det omsorgsarbejde hjemmeplejen yder i mødet med den ældre borger. Omsorgsarbejdet (på engelsk *care practices*) skal her forstås som det praktiske arbejde, der ligger i at drage omsorg for et andet menneske i en konkret situation og behandles i artiklen både som empirisk og analytisk objekt (Mol et al., 2010)². I artiklen interesserer jeg mig således for en speciel form for omsorgsarbejde, *lægemiddelarbejdet*, udforsket gennem et etnografisk feltarbejde i en kommunal hjemmepleje i en forstad til København. Inspireret af Mol (2008) opstiller jeg i artiklen to modsatrettede logikker: Farmakologiens logik og lægemiddelomsorgens logik. Jeg argumenterer for, at udbredelsen af medicin har rettet lægemiddelarbejdet mod farmakologiens generaliserende normer for god lægemiddelhåndtering, og at dette er med til at forme den omsorg, der ydes for de ældre. Gennem feltarbejdet observerede jeg, hvordan lægemidlerne gentagne gange påvirkede relationerne mellem sårbare ældre og hjemmeplejen. I det følgende beskriver jeg disse påvirkninger gennem tre empiriske eksempler, der omhandler; sociale effekter, pillepilleri, og akavede møder.

Farmakologiens logik versus lægemiddelomsorgens logik

I denne artikel anvendes termen farmakologiens logik – eller *farmakologik* – til at påpege, hvordan en særlig logik former de rationaler, der er på spil i hjemmeple-

jens arbejde med medicin og hermed også omsorgsarbejdet. Farmakologikken er baseret på farmakologiens grundprincipper for korrekt og sikker medicin håndtering og er i den forstand den biomedicinske, rationelle tilgang til god lægemiddelpraksis styret af en særlig forestilling om, hvordan lægemidler anvendes bedst muligt i hænderne på sundhedsprofessionelle og patienter. I Danmark er det Styrelsen for Patientsikkerhed, der som den overordnede sundhedsfaglige tilsynsmyndighed udstikker retningslinjerne for medicin håndtering i ældreplejen. Et øget fokus på sikker medicinering er opstået i kølvandet på en lang række sager om rod i medicinen på plejehjem og botilbud, der har fået både kommunerne og Styrelsen for Patientsikkerhed til at skærpe deres tilsyn med medicinarbejdet. Enkelte sager hvor fejl i medicin håndteringen har ført til dødsfald, heriblandt en sag hvor en ældre på plejehjem i en periode på 10 dage fik gigtmedicin dagligt i stedet for en gang om ugen, har været i pressens søgelys og dermed også været med til at rette en bredere opmærksomhed på problemer med medicin håndtering i ældreplejen. Det antages desuden, at omkring hvert tiende indlæggelse i Danmark skyldes et lægemiddelrelateret problem (Søndergaard et al., 2006).

Kort fortalt foreskriver retningslinjerne for korrekt og sikker medicin håndtering, hvordan medarbejderen i sundheds- og socialektoren på systematisk vis, skal sikre at det rigtige medicin gives til den rigtige borger, i den rette dosis, på den rigtige måde, på det rette tidspunkt, i den rette form (Styrelsen for Patientsikkerhed, 2019). Denne politiske værdisætning for god lægemiddelbehandling bliver i praksis styrende for hjemmeplejens arbejde med medicin (se også Lau, 2020). Med andre ord udgør dette særlige blik på medicin (som beskrives nærmere i det følgende) en særlig løsningsmodel (Jöhncke et al., 2004) for problemer der opstår i mødet mellem hjemmeplejen og den ældre borger. Løsningsmodellen baseres på en særlig rationalitet i forhold til, hvad god medicineringspraksis er – både hvornår medicin med rette kan anvendes, og hvordan den bør håndteres i de ældres liv. Farmakologikken er herved med til at præge den relationelle omsorg, da den bliver styrende for møder mellem borgere og hjemmepleje, der omhandler medicin.

Med denne artikel ønsker jeg at foreslå et alternativ til farmakologik i mødet mellem borgere og hjemmepleje - en mere dynamisk logi styret af lokale, situationelle forståelser af omsorg, der tilstræber at gøre medicin anvendelsen meningsfuld i det specifikke møde med den enkelte ældre borger. Inspireret af Annemarie Mols kendte værk, *The Logic of Care – Health and the Problem of Patient Choice* (2008), foreslår jeg *lægemiddelomsorgens logik* som dette alternativ. I Mols arbejde sammenlignes to måder at anskue og praktisere forholdet mellem patient og

sundhedsvæsen; henholdsvis valgfrihedens logik (*logic of choice*) og omsorgens logik (*logic of care*). Valgfrihedens logik repræsenterer idealet om det individuelle frie valg og tendensen til at lade dette ideal være styrende for mødet med patienten i mange sammenhænge på tværs af sundhedssektoren med nøgleord som brugerinddragelse, fælles beslutningstagen og egenomsorg. Mol kritiserer denne tilgang for at lægge unødigt ansvar på (ofte skrøbelige) patienter på baggrund af en indlejret stræben efter det "normale" (sunde) liv. Gennem empiriske eksempler fra diabetesbehandling viser hun, hvordan valgfrihedens logik er baseret på en forestilling om sygdom og behandling som lineære forløb og valg som afgrænsede i tid og rum. Alternativet, omsorgens logik, repræsenterer en pragmatisk tilgang til livet med sygdom med alle de uventede oplevelser og erfaringer, der følger med. I omsorgens logik er målet ikke at træffe valg men at eksperimentere, erfare og handle i hverdagen for at imødekomme de mange uforudsigeligheder, som ofte følger med livet med kronisk sygdom. I forlængelse af Mol foreslår jeg *lægemiddelomsorgens logik*, hvor lægemiddelhåndtering ikke betinges af farmakologiske rationaler for god og dårlig praksis men derimod af, hvad der giver mening for den enkelte her og nu. I *lægemiddelomsorgens logik* er målet ikke udelukkende at få den rigtige medicin givet og indtaget korrekt, men derimod at sikre at den ældre oplever, at medicinen skaber mening, og at mødet mellem hjemmepleje og den ældre antager en form, hvor denne mening (eller mangel på samme) kan undersøges, erfares og formidles. Fokus er således ikke på medicinen per se men på relationerne mellem lægemidlerne, hjemmeplejen og de ældre, og på hvordan disse relationer løbende ændrer sig, i takt med at konteksten omkring den enkelte borger og hjemmeplejen ændrer sig.

Metodiske aspekter

Det etnografiske feltarbejde

Artiklen er en del af en postdoc forankret ved Center for Forskning og Uddannelse i Almen Praksis ved Københavns Universitet og er finansieret af Velux Fondens pulje om ældre og medicin. Empirien til artiklen kommer fra et feltarbejde i en kommunal hjemmepleje spredt over perioden april 2019 til februar 2020. Feltarbejdet udgik fra hjemmeplejens kontorer, hvor jeg mødte ind med de ansatte om morgenen og var med til morgenmødet i en af de fire områdegrupper. Møderne gav

anledning til at høre, hvad der rørte sig i personalegruppen og blandt borgerne³. Det var ofte ved disse møder, at det blev nævnt, hvis der var opstået særlige situationer i hjemmene, som kollegaerne havde brug for at spare med hinanden. Det var desuden her, at overlevering mellem hjemmepleje og hjemmesygepleje fandt sted. Hjemmeplejen, der består af social- og sundhedshjælper samt ufaglærte, tager sig primært af personlig pleje, såsom hjælp til vask eller bad, af- og påklædning og toiletbesøg, samt af praktiske opgaver i hjemmet såsom rengøring, madbestilling og tøjvask. Hjemmeplejen udleverer også medicin til borgerne, hvilket indbefatter at medicinen flyttes fra præpakkede dosisposer eller doseringsæsker til f.eks. et medicinbæger eller kop, hvorfra borgeren selv kan indtage eller få hjælp til at indtage medicinen. Indkøb, levering, opbevaring og dispensering af medicinen varetages derimod af hjemmesygeplejen, der inkluderer både sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter. Det er også hjemmesygeplejen, der har den primære kontakt til de praktiserende læger, selvom alle i hjemmeplejen kan kommunikere med lægerne gennem det elektroniske omsorgssystem. Mit feltarbejde har primært centreret sig omkring hjemmesygeplejen, men jeg har gennem ophold i borgernes hjem også observeret hjemmeplejernes arbejde. Gennem samtaler med personale i både hjemme- og hjemmesygepleje rekrutterede jeg i starten af projektet 11 borgere, som alle var over 60 år, var tildelt hjemmehjælp, fik hjælp til medicin håndtering og tog antidepressive midler uden dog at have svære psykiatriske lidelser eller udtalt kognitiv svækkelse. Jeg har gennem feltarbejdet løbende besøgt og interviewet de 11 ældre i deres hjem og hos fire af borgerne også pårørende (partnere eller voksne børn). Alle 11 borgere samtykkede til deltagelse ved første møde, dog måtte en efterfølgende melde fra, da han synes, han var for dårlig. Empirien består desuden af interviews med 7 praktiserende læger, hvoraf 4 har en eller flere af de deltagende ældre som patient i deres praksis. Mundtligt samtykke til min deltagelse i hjemmeplejens arbejde var en forudsætning for samtlige besøg i hjemmene. Ved interviewene blev indhentet både mundtligt og skriftligt samtykke og projektet er godkendt af Datatilsynet og hos Videnskabs- tisk Komité (journalnr. H-19024756).

Sårbarhed i mødet med svækkede ældre

I Danmark er kommunerne inddelt i fire socialgrupper beregnet på baggrund af andelen af borgere uden for arbejdsmarkedet, andelen af borgere med kort uddannelse samt den gennemsnitlige bruttoindkomst i kommunen. Kommunen, hvor dette projekt har fundet sted, ligger i socialgruppe 4, hvilket også afspejles i em-

pirien. Udsathed, eller nærmere *sårbarhed* blev således hurtigt en tilstedeværende faktor blandt deltagerne til trods for, at det ikke var en del af rekrutteringsstrategien. Sårbarhedstermen anvendes her, fordi den rummer mere end begreberne udsathed eller ulighed i beskrivelsen af de ældres liv og livsomstændigheder. Grøn og Andersen (2014) har i forsøget på at indfange, hvad sårbarhed i alderdommen er, inddelt begrebet i seks dimensioner relateret til: *kropsligt forfald, udsathed, ulighed, skrøbelighed, netværk og familie, og pleje og compensation*. For samtlige deltagere i projektet var flere af dimensionerne til stede. Dette gjaldt i særdeleshed tilstedeværelsen af flere kroniske sygdomme (multimorbiditet), misbrug eller højt forbrug af alkohol eller medicin nu eller tidligere i livet, materiel eller økonomisk ulighed (flere af deltagerne boede f.eks. i kommunale boligbyggerier af ringe stand), begrænset socialt- og familiært netværk og behov for daglig hjælp til personlig pleje og praktiske opgaver i hjemmet (hvor sidstnævnte dog var led i rekrutteringsstrategien). Sårbarhed har ikke været behandlet som specifikt tema i feltarbejdet, og derfor har jeg heller ikke spurgt deltagerne direkte, om de følte sig sårbare (hvilket Grøn og Andersen (2014) referer til under dimensionen *skrøbelighed*). Jeg har til gengæld spurgt alle, hvordan de har det, og det har i de fleste situationer åbnet op for indsigter i hverdagsliv, der er præget af svækkede kroppe, ensomhed, utilstrækkelighed i forhold til hvad man tidligere har kunnet, og til tider også afmagt og livslede. Det er således en særlig gruppe af ældre, som dette studie er endt med at fokusere på, og det er sandsynligt, at medicinen ville spille en anden (potentielt mindre udtalt) rolle i mødet med ældre i mindre sårbare situationer.

Etiske overvejelser

Der er flere etiske udfordringer forbundet med at lave feltarbejde blandt ældre i sårbare situationer, hvoraf flere har hukommelsesbesvær eller begyndende demens. I feltarbejdet undgik jeg i vid udstrækning personer med udtalt kognitiv svækkelse eller demensdiagnoser. Olav, som jeg indleder næste afsnit med, er her en undtagelse, da det var Olavs hustru Inge, der var den primære kontakt. Selvom der er indhentet mundligt og (om muligt) skriftligt samtykke fra alle borgere, er det ikke sikkert, at det informerede samtykke reelt er opnået, da de ældre kan glemme eller sammenblande informationer omkring min tilstedeværelse (se også Felding and Schwennesen, 2019). For eksempel oplevede jeg flere gange, at den ældre troede, at jeg var sygeplejerske og var på besøg i regi af hjemmeplejen. For at imødekomme dette gjorde jeg flere gange under min tid i hjemmene opmærksom på, hvorfor jeg var der. Dog var det ikke altid muligt fuldt at forklare hensigten

med projektet, da forskningsterminologien og indsigter i medicinering ikke altid var meningsfuldt for den ældre. Jeg forsikrede mig dog løbende, at deltagerne accepterede min tilstedeværelse. Alle var glade for mine besøg, for vores samtaler og for at kunne bidrage med indsigter fra deres liv og hverdag. Alle besøg sluttede af med forespørgsel om at vende retur, og alle forespørgsler blev imødekommet og værdsat. For at sikre anonymisering er samtlige deltagere i projektet tildelt pseudonymer.

Sociale effekter

Olav på 89 bor sammen med sin kone Inge i et etplans murstenshus for enden af en lukket vej. Olav har selv bygget huset tilbage i 73, og Inge viser stolt hjemmet og alle minderne frem. Olav har haft et aktivt erhvervsliv, der involverede et utal af firmamiddage, og Inge, der var hjemmegående, elskede at være vært for de danske og udenlandske gæster. Nu er hjemmet for det meste stille. Olav holder til i det bagerste værelse, hvor han sover på sofaen og opholder sig det meste af dagen. Om natten hænder det ofte, at han vandrer hvileløst rundt i det mørke hus. Olav lider af Alzheimers demens og får episoder af angst og delir. Det sker også, at han forlader hjemmet, ofte om natten, og han er flere gange blevet indlagt efter fald forbundet med disse nattevandringer. Han har været i rehabilitering og også en enkelt gang i aflastning på det lokale plejecenter, men opholdene har været præget af uro og angst. *"Han troede, han var i fængsel. Han var så bange, så angst for at være der"* fortæller Inge med sorg i stemmen. Olav er heller ikke glad for de mange mennesker, der kommer i hjemmet for at yde pleje, og han kan blive opfarende og vred. Det havde været under optrapning længe, men en dag gik det helt galt, da Olav truede hjemmeplejen med en økse, fordi han troede, at de var trængt ulovligt ind i hans hus. Familien og hjemmeplejen henvendte sig i samråd til Olavs praktiserende læge, der udskrev antidepressiva for at *"få Olav til at falde ned"*. I et interview med den praktiserende læge taler vi om, hvordan det kommer så vidt, og lægen beskriver kompleksiteten omkring hjemmeplejen, der gerne vil gøre deres arbejde godt, men som har begrænsede ressourcer, og situationen i hjemmet, der kræver særlig forståelse og fleksibilitet: *"De [hjemmeplejen og familien] bliver jo magtesløse. Fordi, jamen, hvad skal vi så gøre? Det [den antidepressive medicin] var sådan lidt deres sidste håb – for at passe patienten, ikke."* Samtidig er lægen også klar over, at Olav kræver et særligt tag, som ikke alle måske er opmærksomme på eller har ressourcer til at håndtere. Som lægen siger: *"Hans arbejde var alt for ham, så det er*

det, han vil tale om nu. [...] Hvis man bare giver ham tid til lige at fortælle om det, så er det fint nok, så falder han ned. Men hvis man stopper ham, så bliver han jo vred, fordi man stopper hans fortælling.”

I farmakologiens logik er lægemidler til for at løse et mere eller mindre velkendt og defineret biologisk problem. Antidepressiva bliver udskrevet for at øge mængden af signalstoffer i hjernen (særligt serotonin og noradrenalin), og hermed modvirke den ubalance man, i den (her forsimplede) biomedicinske forståelse af tilstanden, mener er årsagen til depressive symptomer. Diskussionen af, hvorvidt denne årsagsforklaring er tilstrækkelig, er spændende, men rækker ud over denne artikels formål. Hvad eksemplet med Olav derimod viser, er, at effekterne af medicinen flyder langt ud over Olavs hjerne og krop. I praksis skaber medicinen muligheden for at holde Olav hjemme i en tilstand, hvor både Inge og hjemmeplejen kan være omkring og sikre, at Olav og hjemmet bliver passet. Medicinen stopper Olavs nattevandringer, så Inge er bedre i stand til at passe på ham og undgår de voldsomme episoder med indlæggelser, og medicinen dæmper Olavs angst og agitation, således at hjemmeplejen trygt kan komme i hjemmet og udføre opgaver for både Inge og Olav. Effekten er altså ikke begrænset til det, der står på indlægsedlen, og som var målbart i de kliniske studier inden lægemidlet blev markedsført. Tværtimod skal effekten her forstås som en kompleks interaktion mellem de mange aktører til stede i Olavs liv. Som Hardon og Sanabria (2017) skriver i deres review af antropologiske studier af lægemidler: “Indeed, pharmaceutical actions continue to be actualized, modified, and reactualized in care settings.” (123) I mødet mellem hjemmet og hjemmeplejen er det altså ikke nok at forstå de antidepressive midlers effekt i Olavs krop – for effekterne rækker ud over det stabile, afgrænsede og målbare og kan med fordel tænkes som *sociale* (Whyte et al., 2002: 35). Sociale effekter påvirker sociale relationer, hvilket, som Whyte, van der Geest og Hardon påpeger, kan være med til at forklare, hvorfor nogle behandlinger efter noget tid bliver automatiserede eller “instinktive”. Hvorimod lægemiddelforskningen er underlagt stramme krav til fokus på lægemidlers effekt, gælder andre normer, når lægemidlerne først er ude og virke i praksis. Der er f.eks. ikke specifikke krav til, at lægemiddelbrugeren skal indrapportere effekter af medicinen, ligesom hverken lægen eller hjemmeplejen nødvendigvis er opmærksomme på, om medicinen faktisk virker efter hensigten. Det er ofte kun, hvis medicinen absolut ingen effekt har (fx hvis smerterne eller feberen vedbliver), at man får øjnene op for alternativer. I praksis anvendes meget medicin uden bevidst ræsonnement, men hvor forbruget i stedet baseres på vaner: “People are acting in ways that make sense to them, because they make sense to others. That sense is about exerting control, sho-

wing care, doing what is considered best" (Whyte et al., 2002: 36). Dette kan forklare, hvorfor så mange ældre får udskrevet antidepressiva, uden at den biomedicinske effekt er fuld dokumenteret. I tilfældet med Olav er medicinens evne til at holde sammen på hjemmet årsag nok til at legitimere dens brug.

Problemet opstår, når medicinen potentielt kan gøre skade. For eksempel er en almindelig bivirkning ved SSRI'er svimmelhed og kraftsløshed, hvilket for en mand som Olav potentielt kan øge risikoen for alvorlige fald. Den subtile legitimering af medicinens sociale effekter må derfor ses i lyset af de alternativer, der kunne være til medicin og som italesættes af lægen i interviewet. Olav oplever qua sin demens udtalt frustration, hvilket kommer til udtryk gennem vredesudbrud og til tider også direkte trusler. Han kan ligefrem blive voldelig, hvis han bliver utryg (som var tilfældet med øksen). Men denne tilstand kan beroliges, hvis man giver ham *tid*. Tid til at fortælle om de minder, der sidder fast i hukommelsen. Tid til at give ham en stemme og få ham til at føle sig anerkendt. Udfordringen opstår, fordi hjemmeplejen, af strukturelle årsager, ikke har den tid, der er nødvendig for at gøre Olav tryk. Når det hver dag er nye mennesker, der kommer i hjemmet, og når der kun er indregnet en halv time til at støvsuge og sørge for personlig pleje og morgenmad, så er der ikke tid til at sætte sig ned og lytte til Olavs gentagne fortælling om hans forretningsrejser i Asien, og til at forstå at denne fortælling er vigtig for Olavs oplevelse af at blive set og hørt i relationen til de fremmede, der kommer i hans hjem, og hvis hensigter han ikke altid forstår. Farmakologikken tager fokus væk fra alternativer til medicin og foreskriver i stedet lægemidlerne som en legitim løsning på problemer, der måske med fordel kunne være løst på anden vis.

Pille-pilleri

"Døren er åben", råber Carl fra stolen i stuen. Sygeplejersken går ud i køkkenet og forsøger at skabe sig overblik over medicinen. Der er meget. Medicinæskerne ligger i poser på gulvet og i bunker på det runde bord, der engang fungerede som spisebord, men som nu er udelukkende dedikeret til medicin. Carl kommer gangbesværet ud til os og finder en pose med apotekets logo – *"Det er det nyeste"* siger han og smider uden synderlig interesse posen på bordet. Sygeplejersken er hos Carl for at dosere hans medicin. Medicinen skal flyttes fra fabriksæskerne og over i såkaldte doseringsæsker, der indeholder et etui per dag. Hvert plastiketui er mærket med morgen, middag, aften, nat, hvilket gør det nemt for hjemmehjæl-

perne og for Carl selv at sørge for, at han får de rigtige piller på det rigtige tidspunkt af dagen. Carl får 34 tabletter hver dag, flest om morgenen, og de mange forskellige behandlinger gør arbejdet med medicinen komplekst. Sygeplejersken havde allerede været i gang dagen før men måtte stoppe, da der manglede piller til de sidste dage. Nu har Carl fået hentet det sidste medicin på apoteket, så sygeplejersken kan færdiggøre doseringen. Hun sætter sig ved bordet og går i gang. Carl trisser, støttende til rollatoren, ind i stuen igen og sætter sig tilbage i stolen med et smertende suk. Sygeplejersken bruger over en time på at få medicinen på plads. Det er ved at være sent på eftermiddagen, og hun når kun lige at stikke hovedet ind i stuen og sige farvel, før hun suser ud af døren, videre til den næste. Carl vinker fraværende til hende fra sin stol.

Carl er 81. For ti år siden mistede han sin kone, og i den forbindelse også kontakten til sin ene søn. Carl genvandt dog glæden i hverdagen og synes selv, at han har haft nogle gode år som aktiv i den lokale ældreforening og i selskab med sin kæreste og nabo. Det er først de sidste par år, at det for alvor er begyndt at gå ned af bakke. Carl har været ramt af en lang kaskade af sygdom - hjertesygdom, kræft, nyresvigt og brok - og har været igennem et hav af hospitalsindlæggelser og operationer. Efter den sidste indlæggelse er en gammel rygskaade blusset op, og det volder ham nu voldsomme smerter og bevægelsesbesvær. Medicinen er fulgt med de mange indlæggelser og diagnoser. Han er træt af at spise de mange piller men ser ikke nogen vej udenom. Den antidepressive behandling, der nu kun udgør en enkelt lille pille i bunken af medicin, er ikke længere noget, der fylder. Det gør den samlede medicinering til gengæld. De mange lægemidler skaber uro i Carls mavetarmsystem i så høj en grad, at han ikke længere tør bevæge sig væk fra hjemmet (smerterne gør dog i sig selv længere ture umulige). Han dør skiftevis med sure opstød, kvalme, diarre og forstoppelse, og har svært ved at indtage anden føde end Faxe Kondi og nogle proteinyoghurt, som lægen har ordineret. Medicinen gør ham også døsig, og han bruger det meste af dagen i stolen foran fjernsynet. Det hænder, at han falder i søvn og først vågner næste morgen fuld påklædt i lænestolen med fjernsynet kørende.

Ældre med meget sygdom, mange kroniske lidelser og tilsvarende lange medicinlister er et velkendt fænomen i hjemmeplejen. Gennem feltarbejdet erfarede jeg således hurtigt, at medicin generelt fylder meget i de ældres liv i den forstand, at de fleste tager flere forskellige slags medicin flere gange dagligt. Polyfarmaci – altså samtidig anvendelse af meget medicin - gjorde det nærmest umuligt at opretholde et fokus på antidepressiva, når hjemmene, som hos Carl, vitterligt flød med medicin. Det gav simpelthen ikke mening kun at tale om én lille pille, når den daglige

ration af lægemidler i alle tilfælde bestod af langt mere. Antidepressiva forsvandt således både i den praktiske håndtering af medicinen og i samtaler om medicinen, hvor hverken de ældre selv eller hjemmeplejen i særlig høj grad skelnede mellem de forskellige farmakologiske behandlinger, medmindre jeg spurgte dem direkte. Det der i stedet kom til at fylde, var den fysiske eller materielle håndtering af det meget medicin. Lægemeddelarbejdet blev i den henseende formet af mængden af medicin, der skulle tages vare om. Når hjemmeplejen håndterer medicin i borgers hjem, handler de i juridisk forstand som den ordinerende læges medhjælp. Dette betyder også, at de er forpligtet til at udføre arbejdet efter arbejdsstedets instruks for lægemiddelhåndtering, og at de også kan hæfte personligt for ikke at udføre arbejdet korrekt. Lægemeddelarbejdet antager i denne konstellation også en juridisk form, hvor sygeplejersken, som lægens juridiske medhjælp, har ansvar for dokumentere, at medicinarbejdet udføres korrekt.

Jeg referer til dette lægemeddelarbejde som *pille-pilleri*, ikke for at negligere kompleksiteten eller vigtigheden af at sikre den ældre den rigtige medicin, men fordi dette arbejde er så stærkt fokuseret på lægemidlernes fysiske tilstedeværelse i samspil med dokumentationssystemerne og så lidt på det menneske, som medicinen er påtænkt. (Sygeplejerskerne i studiet refererede selv til medicinarbejdet som "at spille Kalaha" for at påpege det materielle og til tider monotome arbejde i at hælde medicin i doseringsæskerne (se Lau, 2020)). Pille-pilleriet er ofte så krævende, at det tager al sygeplejerskens opmærksomhed. Farmakologikken rammesætter således et særligt instrumentelt syn på medicin håndtering, som i mødet med borgeren kommer til at virke mekanisk og reduktionistisk. Med de komplekse medicineringsregimer følger altså et komplekst lægemeddelarbejde, men hvor omsorgen primært er rettet mod medicinen. Til gengæld spiller inkluderingen af den ældre i lægemeddelarbejdet ingen væsentlig rolle. I retningslinjen for sikker medicin håndtering står ligefrem anført, at dispenseringen skal foregå uforstyrret, og sygeplejerskerne er derfor i deres fulde ret til at bede borgeren være stille eller, som hos Carl, helt forsvinde væk fra arbejdsområdet. Carl har vænnet sig til det og virker ligeglad. Pille-pilleriet er ikke meningsfuldt for ham. Han er træt af sin medicin. Men han er også syg og svækket. Lægemeddelarbejdet foreskriver dog ingen særlig opmærksomhed på Carls egne oplevelser med medicin eller på, om der måske med fordel kunne justeres i hans medicinering for at give ham en bedre hverdag uden maveproblemer og træthed.

Akavede møder

Betty på 79 ligger i sengen, da hjemmehjælperen og jeg kommer ind. Hun gaber højtlydt og brokker sig over den tidlige vækning. Hjemmeplejen griner kærligt og påpeger at klokken jo næsten er 10 om formiddagen. *"Nåh ja,"* svarer Betty, *"men jeg er B, nej C-menneske!"* Hjemmeplejeren skifter Bettys ble og hjælper hende med at blive vasket forneden. Hun henter et vandfad, så Betty selv kan vaske sig foroven, men Betty afslår: *"Jeg har brug for kaffe. Kaffe og smøger."* Hun roder på det overfyldte sengebord efter cigaretpakken og tænder smøgen, mens hun hoster dybt og rallende. Hjemmeplejeren kommer med en termokande med varmt kaffevand og en skål med havregryn. Derefter finder hun æsken med medicin, der er præpakket af apoteket og river den lille pose med morgenpillerne af. Hun tjekker, at datoen og antallet stemmer og hælder pillerne i et lille glas, som hun sætter foran Betty. *"Åh, jeg hader at sluge piller"* sukker Betty og går i gang med, en efter en, at fiske pillerne op af glasset og synker dem højtlydt, en ad gangen, med en tår kaffe. Otte piller af forskellige størrelse tager noget tid, og hjælperen venter tålmodigt på, at alle pillerne bliver slugt. *"Ja, jeg skal jo se hende sluge dem"* siger hjemmehjælperen henvendt til mig. *"Hvorfor?"* spørger jeg. *"Jo, det er en del af ydelsen her. De skal ses indtaget, hedder det"*. Betty vrisser lidt men forholder sig ellers tavs. Efter morgenmaden skal Betty på toilettet. Det foregår ved, at hjemmeplejen guider hende over i kørestolen ved hjælp af et glidebræt og her fra over i bækkens stolen, der er placeret i rummet ved siden af stuen. Bettys badeværelse er for lille til, at hun kan komme derud. Imens Betty er væk, skifter hjemmeplejen sengetøjet. Hun finder en pille i et hul i madrassen. Uden at sige noget viser hun mig pillen og ruller med øjnene. Efter hjemmehjælperen er gået, spørger jeg Betty, hvorfor hun får medicin. *"Ja, det ved jeg sgu ikke. Det er jo lægen, når han kommer. Jeg siger bare ja!"* griner hun og hoster den rallende hoste. *"Og så bliver de så glade, når man tager de piller. Jeg kan ikke svare dig på, om jeg har det anderledes."* Betty tænder endnu en smøg og hoster igen. *"Ja, jeg kan jo lige så godt nyde det sidste, jeg har af mit liv, ik",* griner hun i reference til smøgen. Tonen bliver mere alvorlig *"Jeg gør sgu som det passer mig"* Hun inhalerer, hoster og fortsætter sætningen *"... eller hvad jeg nu kan, ik!"*. Betty læner sig tilbage i sengen med smøgen i munden, mens hun zapper efter noget at se på fjernsynet.

Farmakologikken har et indlejret ideal om god og korrekt medicinanvendelse indfanget af termen god *compliance* (at medicinen bliver taget som foreskrevet af lægen). I denne logik er det ufravigeligt godt, hvis borgere som Betty tager deres medicin (og helst uden for meget brok). Men Betty er, som de fleste andre ældre jeg

har mødt, ikke særlig begejstret for at tage medicin. Det er ubehageligt at skulle sluges de mange piller men måske lige så ubehageligt at skulle holdes øje med. De ældre, der har tildelt ydelsen "skal ses indtaget", er dem, hvor plejepersonalet og/eller de pårørende ikke er sikre på, om den ældre selv er i stand til at tage medicinen på forsvarlig vis. Om der er tale om glemsel eller modstand, siger ydelsen ikke noget om, men blot at ydelsen findes, er med til at fremme et fokus på compliance i hjemmeplejens arbejde med medicin. Situationen, hvor hjemmeplejeren skulle holde øje med, at Betty slugte pillerne, følte akavet og ubehageligt for mig som observatør, og mit umiddelbare indtryk var, at Betty havde samme oplevelse. Koning og Ooi (2013) referer til akavede møder som etnografiske nedslagspunkter med stor analytisk potentiale: *"Acknowledgement and analysing such awkwardness shows how macroscopic social institutions, in terms of values, beliefs, behaviour and practice, are enacted, practiced and negotiated in "reality"* (30). I eksemplet med Betty bliver det således tydeligt, at medicinen ikke kun udgør et praktisk, men også et moralsk anliggende, der har betydning for forholdet mellem Betty og hjemmeplejen. Bettys oplevelser med medicin synes ikke at passe ind i farmakologikkens rationale for korrekt og sikker medicinanvendelse. Det er ikke for hendes skyld, hun tager piller, men for "alle de andres", og hun er ikke engang sikker på, at medicinen gør en forskel for hende. I praksis får sådanne ytringer lov at leve uberørt videre, da farmakologikken ikke foreskriver et behov for at undersøge borgerens ønsker til medicin. Tværtimod er logikken selvforstærkende, da hjemmeplejen ofte erfarer, at de ældre ikke er i stand til at tage medicinen på forsvarlig vis, hvilket kun bekræfter dem i, at det er deres ansvar at sikre god compliance. Det er det, der sker, da hjemmehjælperen finder en pille i Bettys madras. Rullet med øjnene kunne lige så vel have været et *"se selv – hun gør det ikke ordentligt!"* Der er ingen tvivl om, at plejeren ser det som en del af hendes ansvar at sørge for at Betty får sin medicin, og at det at sikre god compliance anses af hende som at yde et godt omsorgsarbejde. Men for Betty synes oplevelsen nærmere at være et tegn på magtanvendelse. Betty forsøger at kompensere ved selv at yde en smule modstand i det handlerum, hun har tilbage – hun ryger, selvom hun sikkert har fået at vide mange gange, at hun ikke må – særligt når hjemmeplejen er i hjemmet. Og hun gemmer en pille i madrassen i ny og næ, når hjemmehjælperen kigger væk. Disse små handlinger anses i farmakologikken som afvigelser men kunne med rette også anses som en måde for den enkelte at forsøge at forbedre sin hverdag på.

Hvad er god lægemiddelomsorg for ældre i sårbare situationer?

Forbruget af lægemidler er højt i Danmark men også ulige fordelt. Særligt de ældre har et stort forbrug af receptpligtig medicin (Pedersen et al., 2020), og medicin-håndteringen fylder tilsvarende meget i hjemmeplejens arbejde (Kjellberg, 2018). I denne artikel har jeg zoomet ind på dette lægemiddelarbejde og på, hvordan dette arbejde er styret af en særlig måde at anskue og praktisere medicin på, som jeg kalder *farmakologik*. Gennem tre empiriske eksempler har jeg vist 1) at farmakologikken flytter fokus væk fra medicinens sociale effekter 2) at farmakologikken gør lægemiddelarbejdet til et instrumentelt og reduktionistisk pille-pilleri og 3) at farmakologikken fremmer et fokus på god compliance, der skaber akavethed i mødet med den ældre, der udviser modstand. Når farmakologikken møder hverdagslivet opstår spændinger, der både kan forårsage, at omsorgsarbejdet finder et rum at virke i, men også at specifikke normer for god lægemiddelhåndtering og anvendelse bliver styrende for hjemmeplejens arbejde med medicin. Farmakologikken fanger så at sige både hjemmeplejen og borgerne i nogle særlige forestillinger om, hvad godt lægemiddelarbejde er.

Med diskussionen her ønsker jeg hypotetisk at afprøve, om man gennem eksemplerne kan tænke en anden form for logik som den styrende – nemlig *lægemiddelomsorgens logik*. Så hvad ville der ske, hvis vi forsøgsvis applicerede lægemiddelomsorgens logik på mødet med demente Olav? Måske man i stedet for primært at tænke: mon medicinen kan få Olav til at falde til ro, havde tænkt: hvad mon skaber denne uro i Olav, og hvordan kan medicinen blive *medaktør* i forsøget på at gøre hverdagen i hjemmet nemmere. Med lægemiddelomsorgens logik er målet ikke at tage eller undgå medicin men at være opmærksom på, hvad medicinen gør – hvilken rolle den indtager og hvad den erstatter. Uden at vide det kunne Olav meget vel blive en af de mange der får antidepressiva med sig i graven, fordi medicinen umiddelbart synes at virke i praksis. Men så længe farmakologikken ikke anerkender effekter, der rækker udover de biomedicinske dokumenterede, kan medicinens sociale liv ikke retfærdiggøres og hermed ikke få værdi i den videre behandling af Olav. I lægemiddelomsorgens logik ville man sætte tid af til at prøve noget andet. Måske man kunne sørge for, at færre personer kom i hjemmet, og at relationen til disse få blev stærkere. Måske man så efterfølgende kunne prøve, om Olav faktisk kunne undvære medicinen. I lægemiddelomsorgens logik ville man rette et kontinuerligt fokus på forandringer i den enkeltes liv og løbende sikre, at medicinen fortsat er berettiget.

Hos de multisyge kommer medicinen særligt til udtryk gennem fænomenet polyfarmaci eller samtidig behandling med flere præparater dagligt. Gennem eksemplet med Carl viste jeg, hvordan polyfarmaci i praksis omsættes til pille-pille-ri, forstået som det krævende arbejde det er at sikre, at borgerne får den korrekte behandling. En helt specifik måde, hvorpå farmakologikken rammesætter dette arbejde, er igennem et udtalt fokus på dokumentation. Farmakologikken fremmer således juridiske og instrumentelle aspekter af lægemiddelarbejdet, der gør, at det praktiske arbejde med medicinen tager al hjemmeplejens tid. I lægemiddelomsorgens logik er tid sammen med lægemiddelbrugeren lige så vigtig som tid sammen med medicinen. Målet er ikke at gå på kompromis med sikkerheden, ej heller at negligere vigtigheden af at få doseret medicinen korrekt. Det kræver en omstrukturering af lægemiddelarbejdet, der sikrer, at hjemmesygeplejen fx ikke bruger unødigt tid på at komme forgæves i borgerens hjem, fordi medicinen ikke er fysisk til stede til at blive doseret. Vi har i dag desuden masser af teknologiske muligheder for at få hjælp til dosering af komplekse medicinlister (heriblandt dosispak eller endda robotter i hjemmet, selvom jeg er helt bevidst om, at en implementering af den type teknologi ej heller er problemfri). Jeg tror dog på, det godt kan lykkes at frigive noget af sygeplejens tid gennem en klogere fordeling af arbejdsopgaver. I lægemiddelomsorgens logik bruges det ekstra tid dog ikke på andre sygeplejeleretede opgaver, men på at skabe lægemiddelomsorg – det er, gennem løbende observation og dialog med den ældre at sikre at medicinen er gavnlig og meningsfuld i hverdagen, også når hverdagen forandrer sig pga. nye symptomer, indlæggelser eller andre uforudsigeligheder.

Endelig er farmakologikken også med til at fremme en særlig moralsk fortælling om medicins rolle i hverdagslivet. Fx er det godt, hvis borgeren udviser god compliance og tager sin medicin, når hjemmeplejen har forberedt den og stillet den frem (og helst på de ordinerede tidspunkter fx kl. 8, 12 og 18). Men det er ikke godt, hvis borgeren fravælger medicinen eller måske ligefrem gemmer den i madrassen. I feltarbejdet så jeg mange eksempler på sådanne "forkerte" praksisser, hvor medicinen ikke blev indtaget korrekt (noget medicin skal tages med mad, andet forskudt af måltider), eller hvor der blev sjusket med opbevaringen (fx hvis medicinen var spredt over hjemmet, eller hvis medicin var pillet ud af pakkerne men ikke placeret i doseringsæskerne). Farmakologikken fremmer altså en forståelse af korrekt lægemiddelhåndtering og anvendelse som noget meget statisk og fastlåst, hvilket kommer til udtryk på akavet vis i relationen til de ældre, der udviser modstand mod medicin. I lægemiddelomsorgens logik findes der i udgangspunktet ikke en rigtig eller forkert måde at tage medicin på (så længe

medicinbrugeren selvfølgelig ikke er i fare!). Målet er derfor ikke udelukkende at følge mere eller mindre betydningsfulde behandlingsregimer, men derimod at sørge for at medicinen løbende er tilpasset den ældres hverdagsliv. Fokus flyttet fra kontrol til tilpasning. For Betty kunne man overveje, om medicinen overhovedet giver mening – eller om Betty ville have det lige så fint med at leve sin sidste tid uden de irriterende piller.

Konklusion

I denne artikel har jeg interesseret mig for, hvad lægemidler, særligt antidepressiva, gør i mødet mellem hjemmeplejen og ældre, sårbare borgere. Inspireret af Annemarie Mol (2008), har jeg beskrevet to måder at anskue og praktisere dette lægemiddelarbejde på – farmakologikken og lægemiddelomsorgens logik. Den første, *farmakologikken*, er styret af biomedicinens rationaler for god lægemiddel-håndtering. Jeg har gennem empiriske eksempler vist, at farmakologikken dominerer hjemmeplejens arbejde med medicin. Farmakologikken introducerer en række normer for, hvordan lægemiddelarbejdet skal foregå, hvor hjemmeplejen er autoriteten og den ældre en passiv medicinmodtager. Farmakologikker fremmer således nogle særlige måder at anskue og praktisere god medicinering på, som fx ikke inkluderer et blik for medicinens sociale egenskaber eller de ældres egne oplevelser og erfaringer med medicin. Med artiklen ønsker jeg at foreslå et alternativ til denne tilgang til lægemiddelarbejdet, nemlig *lægemiddelomsorgen*. I lægemiddelomsorgens logik er udgangspunktet de relationelle forbindelser mellem medicinen, den ældre og andre vigtige aktører i den specifikke omsorgskonstellation. I lægemiddelomsorgens logik er løsningen ikke nødvendigvis mindre medicin men en større opmærksomhed på medicinens effekter (både individuelle, sociale, moralske og teknologiske) i mødet mellem de sundhedsprofessionelle og ældre, og på hvordan disse effekter forandres, når omsorgskonstellationen ændrer sig. Jeg tror på, at hvis vi bliver bedre til at få øje på og italesætte de komplekse, relationelle konstellationer, som lægemidler er en del af, kan vi også i højere grad sikre, at lægemidlerne faktisk bidrager med omsorg i hverdagen hos dem, der håndterer og bruger dem.

Taksigelser

Tak til Velux Fonden for at muliggøre dette studie. Stor tak til Mette Bech Risør og Julie Høgsgaard Andersen for kommentarer til tidligere versioner af denne artikel, og til de to anonyme bedømmere. Særlig bedømmer Bs grundlige gennemlæsning og forslag til bedre kobling af teori og empiri, styrkede artiklens bidrag væsentligt. Tak til informanterne – ældre borgere, hjemmepleje og læger - for jeres tid og lyst til at dele hverdagen med mig.

Noter

- ¹ Teoretisk skal min brug af termen omsorg forstås ud fra en bred, eklektisk tilgang inspireret af Buch (2015). Buch foreslår, at omsorg skal forstås flertydigt, hvilket muliggør studier, der kan binde bro mellem makroanalyser af omsorg ud fra et politik/økonomisk perspektiv med mikroanalyser af, hvad omsorg er og gør mellem specifikke personer. Som Buch skriver: "Both care practices and political economies of care play crucial role in the constitution of personhood. Simultaneous attention to both thus clarifies the stakes of diverse forms of care." (ibid.:281). Mødet mellem hjemmepleje og borger er således stærkt forbundet med den danske velfærdsstats model for ældreomsorg, ligesom lægemidlernes virke i hverdagslivet og klinisk praksis er stærkt forbundet med både den statslige og private regulering af medicin og med lægemiddelindustriens påvirkning af vores opfattelser af sundhed og sygdom (Dumit, 2012; Greene, 2007).
- ² Ved antidepressiva forstås lægemidler i ATC-gruppen N06A, bortset fra bupropion (N06AX12), der bruges til rygeafvænning, og duloxetin (N06AX21) i styrken 20mg og 40 mg, der bruges til stressinkonsistens (jf. Sundhedsdatastyrelsen, 2017)
- ³ I artiklen anvender jeg til tider betegnelsen "borger" for de ældre, der var med i projektet. Borger resonerer på mange måder med en form for "citizenship" eller statsborgerskab, hvilket kendetegner personer, der er underlagt en form for statslig styring men også har rettigheder og ressourcer stillet til rådighed gennem staten. I denne artikel anvendes begrebet dog primært fordi, det er den term, personalet i hjemmeplejen bruger. I kontekst hertil kan nævnes, at de praktiserende læger primært anvender termen "patienter" om de ældre, der har en tilknytning til deres klinik. Da mødet med deltagerne primært foregik i hjemmet og i personernes private sfære, hvor patient-terminologien synes fremmed, anvendes ikke dette begreb. I det hele taget forsøger jeg så vidt muligt at tale om "deltagerne" eller "de ældre" i projektet for at undgå indlejrede magtdiskurser rettet mod både staten og det medicinske domæne.

Referencer

- Abraham, J. (2010). Pharmaceuticalization of society in context: theoretical, empirical and health dimensions. *Sociology* 44, 603–622. <https://doi.org/10.1177/0038038510369368>
- Bell, S.E. & Figert, A.E. (2012). Medicalization and pharmaceuticalization at the intersections: Looking backward, sideways and forward. *Soc. Sci. Med.* 75, 775–783. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.04.002>
- Buch, E.D. (2015). Anthropology of Aging and Care. *Annu. Rev. Anthropol.* 44, 277–293. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102214-014254>
- Christensen, L.D.; Reilev, M.; Juul-Larsen, H.G.; Jørgensen, L.M.; Kaae, S.; Andersen, O.; Pottegård, A. & Petersen, J. (2019). Use of prescription drugs in the older adult population—a nationwide pharmacoepidemiological study. *Eur. J. Clin. Pharmacol.* 75, 1125–1133. <https://doi.org/10.1007/s00228-019-02669-2>
- Clarke, A. E.; Shim, J. K.; Mamo, L.; Fosket, J. R. & Jennifer, R. (2003). Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *Am. Sociol. Rev.* 68, 161–194. <https://doi.org/10.2307/1519765>
- Collin, J. (2016). On social plasticity: the transformative power of pharmaceuticals on health, nature and identity. *Sociol. Health Illn.* 38, 73–89. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12342>
- Dumit, J. (2012). *Drugs for Life: How Pharmaceutical Companies Define Our Health*. London: Duke University Press.
- Felding, S.A. & Schwennesen, N. (2019). Når omsorgen udliciteres. En analyse af den konfliktfyldte omsorgstrojka mellem mennesker med demens, pårørende og plejepersonale på et plejehjem i Danmark. *Tidsskr. Forsk. i Sygd. og Samf.* 30, 123–149. <https://doi.org/10.7146/tfss.v15i30.114771>
- Gabe, J., Williams, S., Martin, P. & Coveney, C. (2015). Pharmaceuticals and society: power, promises and prospects. *Soc. Sci. Med.* 131, 193–8. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.02.031>
- Greene, J.A. (2007). *Prescribing by Numbers: Drugs and the Definition of Disease*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Grøn, L. & Andersen, C. R. (2014). *Sårbarhed og handlekraft i alderdommen: Et etnografisk feltarbejde blandt fagpersoner og ældre i Horsens og omegn*. Udgivet af KORA (Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning). Tilgængelig fra: <https://www.vive.dk/media/pure/9035/2042778>
- Hardon, A. & Sanabria, E. (2017). Fluid Drugs: Revisiting the Anthropology of Pharmaceuticals. *Annu. Rev. Anthropol.* 46, 117–132. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102116-041539>
- Hasse, C. & Wallace, J. (2014). Omsorgsteknologier. In Hunicke, L. & Olesen, F. *Teknologi i Sundhedspraksis*, 83–100. Munksgaard, København.
- Hickie, I. (2011). Antidepressants in elderly people. *BMJ*. 343, d4660. <https://doi:10.1136/bmj.d4660>
- Jöhncke, S.; Nordahl Svendsen, M. & Whyte, S. R. (2004). Løsningsmodeller. Sociale teknologier som antropologisk arbejdsfelt. In Hastrup, K. (Ed.), *Viden Om Verden*, 385–408. København: Hans Reitzels Forlag.

- Kjellberg, J. (2018). *Bruger vi sygeplejerskernes tid bedst muligt i kommunerne?* VIVE Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. Tilgængelig fra: <https://www.vive.dk/da/udgivelser/bruger-vi-sygeplejerskernes-tid-bedst-muligt-i-kommunerne-11185/>
- Koning, J. & Ooi, C.-S. (2013). Awkward encounters and ethnography. *Qual. Res. Organ. Manag.* 8, 16–32. <https://doi.org/DOI:10.1108/17465641311327496>
- Lau, S.R. (2020). "Som at spille Kalaha": Polyfarmaci i den kommunale hjemmepleje. *Tidsskr. Gerontol.* 1, 8–13.
- Lundby, C.; Jensen, J.; Larsen, S. P.; Hoffmann, H.; Pottegård, A. & Reilev, M. (2020). Use of medication among nursing home residents: a Danish drug utilisation study. *Age Ageing* 00, 1–7. <https://doi.org/doi: 10.1093/ageing/afaa029>
- Midlöv, P.; Andersson, M.; Östgren, C. J. & Mölsted, S. (2014). Depression and use of antidepressants in Swedish nursing homes: a 12-month follow-up study. *Int. Psychogeriatrics* 26, 669–675. <https://doi.org/10.1017/S1041610213002354>
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London, New York: Routledge.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press. <https://doi.org/10.1017/S174585520722558X>
- Mol, A.; Moser, I. & Pols, J. (2010). *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript-Verlag.
- Pedersen, J. K.; Jensen, T. M.; BochWaldorff, F.; Søndergaard, J. & Christensen, K. (2020). Use of prescription medication in the last years of life: a population-based comparison of two oldest old Danish birth cohorts born 10 years apart. *Age Ageing* 49, 1105–1109. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/ageing/afaa064>
- Rosenberg, C. E. (2006). Contested Boundaries: psychiatry, disease, and diagnosis. *Perspect. Biol. Med.* 49, 407–424. <https://doi.org/10.1353/pbm.2006.0046>
- Rosholm, J.-U.; Nybo, H.; Andersen Ranberg, K.; Himmelstrup, B.; Skjelbo, E.; Christensen, K. & Gram, L. F. (2002). Hyponatraemia in very old nonhospitalised people: association with drug use. *Drugs Aging* 19, 685–93.
- Søndergaard, B.; Herborg, H.; Knudsen, P. & Rossing, C. (2006). *Evidensrapport 7 Kortlægning af lægemiddelrelaterede problemer*. Version 2.1. Pharmakon. https://www.pharmakon.dk/media/1398/rapport-7-21-2006_web_ny-ref_samlet.pdf
- Styrelsen for Patientsikkerhed (2019). Korrekt håndtering af medicin: Et værktøj for plejecentre, hjemmepleje, hjemmesygepleje, bosteder mv. *Ansvar, sikkerhed og opgaver*. 2. udgave. <https://stps.dk/da/ansvar-og-retningslinjer/vejledning/haandtering-af-medicin/~media/0E30EDB960FA47DBA41FDA577A0AB979.ashx>
- Sundhedsdatastyrelsen (2020). *Lægemiddelstatistik*. www.medstat.dk (accessed 6.3.20).
- Sundhedsdatastyrelsen (2017). *Laveste antal brugere af antidepressiv medicin de seneste 10 år*. *Indblik*. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/tal-og-analyser/analyser-og-rapporter/laegemidler/emnespecifikke-analyser/analyser-om--antidepressiva>
- Whyte, S. R.; Geest, S. van der & Hardon, A. (2002). *Social Lives of Medicines*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Wiese, B. (2011). Geriatric depression: The use of antidepressants in the elderly. *BC Med. J.* 53, 341–347.
- Wilkinson, P.; Ruane, C. & Tempest, K. (2018). Depression in older adults. *BMJ* 363, k4922. <https://doi.org/10.1136/bmj.k4922>

Will, C. M. (2017). On difference and doubt as tools for critical engagement with public health. *Crit. Public Health* 27, 293–302. <https://doi.org/10.1080/09581596.2016.1239815>

Subjektiv ulighed

Oplevelsen af ulighed i sundhed

Alexandra Brandt Ryborg Jønsson

Københavns Universitet
a.joensson@sund.ku.dk

Jønsson, Alexandra Brandt Ryborg. (2021). Subjektiv ulighed: Oplevelsen af ulighed i sundhed. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 35, 95-114

Ulighed i sundhed rammer oftest mennesker med kort uddannelsesbaggrund og lav socio-økonomisk position i samfundet, men diskursen om ulighed i sundhed har skabt et langt mere negativt stereotyp billede, hvor ulighed i sundhed rammer mennesker, der ikke kan eller vil leve op til moralske imperativer for sundhedsadfærd. I artiklen viser jeg, hvordan denne diskurs kan lede til frygt for at blive negativt kategoriseret på baggrund af et stigma om kort uddannelse og dårlig økonomi; det jeg kalder subjektiv ulighed. Subjektiv ulighed fører i mine tre empiriske eksempler til forskellige former for ageren, der imidlertid har en iboende risiko for at spænde ben for den optimale behandling. Ved at forstå individers oplevelser og forestillinger om stigma i relation til skabelsen af sundhedssubjektivitet, argumenterer jeg for, at ulighed i sundhed også skal forstås subjektivt i mødet med sundhedsvæsenet, og at dette ikke kun er udtryk for institutionelle og organisatoriske logikker, men også et subjekts tolkning og ageren på et objektivet fænomen. Artiklen er et indspark til forståelsen af, hvorfor og hvordan ulighed i sundhed opstår og kommer til udtryk, men ud fra erkendelsen af, at ulighed i sundhed er komplekst og kræver flere komplekse analytiske tilgange. De empiriske eksempler er ikke generaliserende, men netop eksempler på subjektive oplevelser og møder med ulighed i sundhed. Begrebet subjektiv ulighed er derved et af mange begreber, som kan gøre os en smule klogere på ulighed i sundhed som fænomen.

Subjective Health Inequity: Perceptions of stigma in health encounters

Health inequality and inequity are most commonly experienced among people with lower sociodemographic and short educational backgrounds; yet the stereotype of being a victim of health inequity is presented in public discourses in a very unattractive way closely entwined with moral imperatives of health behavior. In this article, I show how such morally infected discourses produce a stigma of having short educational background and/or low socioeconomic status; what I coin to be subjective health inequity. Presenting three empirical cases, I show how subjective health inequity may lead to a particular agency, which, ironically, may eventually lead to poorer treatment outcomes. I thus argue that thinking through subjectivity in understanding individual experiences of felt or perceived stigma reveal that health inequities are not merely a product of institutional and organizational logics, but also a subjective mood and agency toward health services encounters as an objective phenomenon. The presented empirical data are not to be generalized but are examples of subjective health inequity. The article is meant as a brick in understanding health inequity as a large and complex phenomenon which will essentially require a range of different perspectives.

Introduktion

Det er onsdag formiddag, og Else og jeg sidder i konsultationsrummet hos reumatologen, hvor Else er til kontrol for sin leddegigt. Hendes fødder især har plaget hende i noget tid. Hun stiller lægen sine forberedte spørgsmål, og nikker tilfreds med svarene. Det er vigtigt at du går i bløde sko siger lægen, og Else nikker igen. Senere ude på gangen da vi står og venter på elevatoren ned, småsnakker vi, og jeg spørger hende, hvad 'bløde sko' er. "Jamen," forklarer hun mig med lidt usikker stemme "det er jo sådan nogle støvler du ved, med pels uden på". Det, tror jeg ikke, var det lægen mente, siger jeg, så hun og jeg begynder at tale om, hvad bløde sko egentlig er. Tilfældigvis passerer lægen os på gangen, og jeg spørger hurtigt, hvilke bløde sko hun anbefaler. Sådan nogle sko med bløde såler - løbesko for eksempel - svarer lægen og forsvinder ned af gangen. Else og jeg morer os lidt over misforståelsen, og hun siger, at hun faktisk også var lidt i tvivl om, hvad lægen egentlig mente. Hvorfor spurgte du så ikke bare, spørger jeg, mens vi træder ind i elevatoren.

Else ser vantro på mig *"Nu havde jeg jo forberedt mig ved at læse lidt om gigten og så videre og siddet og spurgt om alle mulige lægeting. Så jeg synes ikke, jeg skulle spørge mere. Og helt ærlig, hvem ved ikke hvad en blød sko er?"* afslutter hun med et grin. Elevatordøren går op, og vi går ud, mens hun tilføjer mere til sig selv: *"jeg vil jo ikke have, at hun skal tro at jeg er dum"*

Elses historie er på én måde usædvanlig og samtidig helt almindelig. Den er usædvanlig, fordi Else italesætter sine bevidste overvejelser om at fremstå bedst muligt, og den er almindelig, opdagede jeg under mit 18 måneder lange feltarbejde blandt kronisk syge ældre mennesker på Lolland. Her blev det tydeligt, at dét med at forestille sig at blive 'set ned på' af sundhedsvæsenet var udbredt og havde betydning for, hvordan de ældre reagerede i mødet med læger og sygeplejersker. Formålet med mit feltarbejde var at undersøge, hvordan de ældre mennesker håndterede et hverdagsliv med multisygdom. Jeg fulgte dem i sociale interaktioner, i mødet med sundhedsvæsenet og ikke mindst tilbragte jeg en betragtelig mængde tid hjemme hos dem - nogle gange med formelle interviews, andre gange med bare at bruge tid sammen, for eksempel ved at drikke en kop kaffe i haven og nyde påskeliljernes kommen. Jeg undrede mig over iveren i at adskille sig fra de forestillinger, de troede, jeg som yngre forsker fra København ville have om dem, og over deres ihærdighed med at vise, hvor pligtopfyldende de var som patienter, og hvor vigtigt det var for dem at understrege deres sociale positioner. Efterhånden som feltarbejdet skred frem, gik det op for mig, at samme forestillinger om at blive mødt med mulige forforståelser og fordomme også gjaldt i møder med sundhedsvæsenet. Jeg opdagede i deltagerobservationerne, hvordan forskellige taktikker blev brugt til at imødekomme de fordomme, de ældre *forestillede sig*, at den sundhedsprofessionelle ville have om dem. Bemærk at jeg skriver om forestillede fordomme, og at disse ikke nødvendigvis afspejler virkeligheden. Med udgangspunkt i fænomenologien vil jeg derfor ikke beskrive 'sandheder', men fokusere på fornemmelser og forståelser, og beskrive den måde, hvorpå de ældre menneskers sociale position former deres relation til sundhedsvæsenet. Jeg forskyder altså vægten fra at beskrive statistisk ulighed i sundhed til at beskrive hvilke praktiske handlinger og derved uligheder, som en partikulær tænkning afføder. Dette sker dog i en fænomenologisk forståelse, hvor mennesker interagerer med verden gennem deres krop, ikke altid med deres bevidsthed; men ud fra en kropslig interaktion, hvor der opstår refleksioner og bevidsthed om denne interageren mod verden. Med andre ord er de ældre i denne artikel bevidste om fordomme om

sociale klasser, men italesatte ikke altid som Else herover deres handlinger som modsvar til de sociale kategoriers stigma.

Etnografien egner sig særligt som metode til at undersøge hverdagsliv i et fænomenologisk perspektiv, netop fordi det først er når hverdagen gøres til genstand for refleksion – her af en iagttagende antropolog – at implicite, abstrakte, erkendte og uerkendte handlinger og viden kan begrebsliggøres. Ofte, når ulighed i sundhed diskuteres, bruges epidemiologiske befolkningsundersøgelser, hvor for eksempel levetid sammenlignes på tværs af alder, køn, uddannelse og indkomst. Her fremkommer det klare resultat: Desto kortere uddannelse og lavere indkomst, desto kortere levetid (Diderichsen et al., 2011). Statistisk set. For sådanne undersøgelser siger alene noget om korrelationer (sammenhæng) og ikke årsager. Etnografien kan bidrage, ikke med en generel årsag, men med en nuanceret forståelse af, hvad der er på spil, og måske med viden om hvorfor nogle mennesker med lav socioøkonomisk status ikke følger behandlinger eller reagerer på symptomer (Merrild & Jønsson, 2019). Endnu findes dog kun få etnografiske studier af ulighed i sundhed i Danmark (se fx Pedersen et al., 2020), hvoraf jeg særligt er inspireret af antropologen Camilla Merrild, der sammen med kollegaer har beskrevet, hvilke forståelsesrammer, der bliver afgørende for lavere sociale klassers reaktion på kræft-symptomer (Merrild et al., 2016), og kultursociolog Iben Aamann, der har set på, hvordan forældre til nye skolebørn fremviser og dømmes moralsk på forældreevner ud fra klasse og sundhedsadfærd (Aaman, 2020). Dertil kommer overlæge Morten Sodemanns bog, *Sårbar? Det kan du selv være*, som ikke er etnografisk funderet, men med sine solide empiriske eksempler diskuterer sårbarhed som klinisk og eksistentielt fænomen, og er skelsættende i dansk forskning i ulighed i sundhed (Sodemann, 2018). Min egen forskning undersøger ulighed i sundhed etnografisk ved at fokusere på patienters forestillinger om stigma i mødet med sundhedsvæsenet.

I denne artikel vil jeg vise, hvordan 'sociale determinanter' ikke er neutrale kategorier ukendte for dem, som kategoriseres, og at visse af disse kategorier er forbundet med negative stereotyper, som den enkelte ikke ønsker at blive associeret med. Jeg vil i tråd med andre forskere argumentere for, at mennesker handler aktivt for at påvirke den måde de fremstår på, og med afsæt i empiriske eksempler vise, hvordan denne ageren kan føre til, at den enkelte ikke får adækvat behandling. Mit argument er en sløjfe, der bindes: Forestillinger om fordomme leder til en bestemt ageren for at undgå dårligere behandling, men netop denne ageren kan betyde, at eksempelvis afvigelser fra en given medicinsk behandling ikke nævnes. Derved tabes vigtig information, som kan betyde, at den enkelte ikke får den

optimale behandling. Jeg kalder denne særegne, og i mit materiale ofte forekommende, ulighed for *subjektiv ulighed*ⁱ.

Metode

Artiklen bygger på data fra mit feltarbejde på Lolland blandt ældre mennesker med flere kroniske sygdomme, som var en del af mit ph.d.-studie. Feltarbejdet blev påbegyndt i februar 2015 og afsluttet i august 2016. I 2017 udførte jeg opfølgende interviews med de samtalepartnereⁱⁱ, som kunne og ville.

Formålet var, at se på hvordan hverdagen med multisygdom tager sig ud blandt ældre mennesker. Jeg fik derfor kontakt til de første informanter via observationer af konsultationer i almen praksis, hvor jeg umiddelbart efter konsultationen spurgte om lov til at interviewe de patienter, der var relevante. Inklusionskriteriet var, at deltagerne skulle være over 65 år og have mindst to kroniske eller langvarige sygdomme. De fleste sagde ja, men flere aflyste efterfølgende, fordi de ikke havde overskud og energi til at deltage. De resterende blev enten besøgt i hjemmet, en enkelt på sin arbejdsplads, hvor jeg lavede livshistorieinterviews (varighed mellem 1 time og 3 timer). Efterfølgende fik jeg lov at besøge mine samtalepartnere og deltage i dele af deres hverdagsliv, sociale aktiviteter eller komme forbi til en kop kaffe med jævne mellemrum i løbet af det følgende år til halvandet (afhængigt af hvornår vi fik kontakt). Flere af mine samtalepartnere kendte en eller flere mulige deltagere, jeg kunne kontakte, og de resterende deltagere i studiet rekrutterede jeg i det lokale band, hvor jeg begyndte at spille, eller via kommunale hjemmesygeplejersker, som en god kollega fik til at hjælpe mig.

I alt deltog syv mænd og syv kvinder i alderen 66-91. De var diagnosticeret med tre til seks kroniske sygdomme hver, og flere havde desuden udiagnosticerede lidelser såsom ondt i ryggen eller udtalt træthed. De mest hyppige sygdomme var type 2 diabetes, forhøjet blodtryk, gigt og hjertekar sygdomme, men de fleste havde mindst én mere invaliderende lidelse såsom Parkinsons, Sklerose eller blodsygdomme. Cirka en tredjedel havde en psykiatrisk diagnose (depression eller skizofreni), og tre havde eller havde haft et alkoholmisbrug. Med en sådan spredning i både alder og diagnoser er det ikke muligt at sige noget specifikt om biologisk alder eller biomedicinske sygdomme, men min hovedinteresse var også snarere de sociale, kulturelle og moralske imperativer, der former den enkeltes oplevelse af at blive ældre og leve med kroniske sygdomme.

Alle formelle interviews blev optaget og transskriberet. Samtaler og observationer blev noteret som feltnoter i øjeblikket eller så hurtigt som muligt efter. Foruden mine samtalepartnere interviewede jeg pårørende (ægtefæller, børn, venner) og sundhedsprofessionelle (praktiserende læger, hjemmesygeplejersker, sosu-assistenten). Disse interviews indgår som baggrundsviden i nærværende artikel, men bruges ikke direkte, da fokus er på de ældres subjektive oplevelser. De medvirkende er blevet anonymiseret, og detaljer, der vil kunne lede til en identificering, er blevet ændret. Af de 14 medvirkende er fire afgået ved døden siden 2015.

Analysen af data blev i første omgang udført med en åben kodning, hvor temaer blev identificeret. Nogle kategorier var givet på forhånd qua problemformuleringen, mens andre opstod i læsningen og analysen af materialet. Tematikkerne er diskuteret i forskningsfora med andre forskere og med praktikere i undervisningsregi. Artiklens data centrerer sig om det, der er blevet kodet med "oplevelsen af ulighed".

Ulighed i sundhed

Subjektiv ulighed er en del af den samfundsfaglige viden om ulighed i sundhed, men forud for en diskussion af dette er en introduktion af den epidemiologiske kontekst for social ulighed i sundhed i Danmark nødvendig.

Der vil altid være forskel, når man sammenligner individers helbredstilstand: Nogle mennesker vil blive syge og dø tidligt, andre vil blive alvorligt invaliderede af sygdomme, mens andre igen vil leve et langt liv uden sygdom. En del af dette er en uundgåelig livspræmis som ikke skyldes samfundet - det kan være genetisk betinget, eller simpelthen et spørgsmål om held eller uheld. Problemet opstår, når forskellene i helbred afspejles systematisk mellem befolkningsgrupper opdelt efter socioøkonomiske kriterier (Marmott et al., 1991). Her er det ikke længere et spørgsmål om 'held eller uheld', men det er betinget i strukturelle og samfundsmæssige forhold (Diderichsen, 2006: 32). Denne form for ulighed i sundhed benævnes social ulighed i sundhed og er en betegnelse for et statistisk fænomen, men kan, som jeg vil argumentere senere, have direkte konsekvenser for den enkelte. Social ulighed findes både i eksponering for risikofaktorer og betydning for udvikling af sygdom, forekomst af sygdom, forventet levetid og konsekvenserne af sygdom - herunder udbytte af behandling (Diderichsen et al., 2011: 17ff).

For den almene befolkning er ulighed i sundhed ikke et fremmed begreb, men der er en negativ diskurs knyttet til hvem, som er udsat for ulighed i sundhed.

Tidligere død og højere sygdomsforekomst forklares ofte i medierne med 'dårlig' sundhedsadfærd; tobaksrygning, for stort alkoholindtag, fysisk inaktivitet, overvægt og dårlige madvaner (se fx Ekstrabladet, 2015). Det afspejles også i de stereotipe fremstillinger af mennesker fra lavere sociale klasser, eksempelvis tv-dokumentarerne "På røven i Nakskov" (TV2, 2015) og "En syg forskel" (DR, 2016). Her udstilles mennesker, der kæmper med økonomiske, sociale og sundhedsmæssige problemer, på en måde, så de fremstår som stereotyper på samfundets svageste; uden tilknytning til arbejdsmarkedet, overvægtige, syge og sommetider med misbrug af forskellige substanser eller i konflikt med kommunale socialarbejdere om eksempelvis tvangsanbringelse af børn (TV2, 2015). En stereotyp af mennesker, som ikke på nogen måde afspejler den store gruppe af befolkningen med ingen eller kort uddannelse, der rent statistisk har risiko for at være udsat for ulighed i sundhed.

På mange måder er sociale determinanter - særligt uddannelsesbaggrund, socioøkonomisk position, alder, køn og etnisk baggrund - afsæt for forskning i ulighed i sundhed. Begrebet sociale determinanter er også ved første øjekast relevant. 'Sociale determinanter' er blevet lingua franca i international debat, om hvordan man intervenserer mod sygdom og lidelse, som formes af det sociale - inklusiv indkomst, adgang til uddannelse og adgang til kost og logi (WHO, 2018). Men der er fundamentale problemer med en tilgang til ulighed i sundhed, der udelukkende fokuserer på sociale determinanter. Især er sammenhængen mellem socialklasse og livsstil kritiseret for at overse, at individet ikke er uafhængigt af sin kontekst: Man kan ikke bare handle frit og ændre livsstil. En så snæver forståelse af en lineær sammenhæng mellem oplysning og handling, skaber ikke rum for at medtænke den sociale og kulturelle kontekst et individ befinder sig i (fx Jønsson, 2018). Derfor har forskere også set på blandt andet relationen mellem patienter og sundhedspersonale som en del af drivkræfterne til ulighed. Et etnografisk studie af mænd i socialt udsatte områder har eksempelvis vist, at mændene følte sig talt ned til af læger og foretrak at kommunikere med andre social- og sundhedsarbejdere, som de følte sig mere lige med (Pedersen et al., 2020). For at forstå hvordan ulighed i sundhed opstår anvender Merrild et al. (2017) blandt andet Max Webers forståelse af begrebet livsstil, hvori valg af livsstil influeres af chancer og muligheder, som livet byder på. Her er altså et teoretisk opgør med de statiske kategorier som sociale determinanter repræsenterer, hvor individets agens og mulighed for (eller mangel herpå) at agere eller ændre livsstil medtages. En anden teoretisk funderet kritik af sociale determinanter fremstilles af antropologen Emily Yales-Doerr (2020), der med en Harraway-inspireret materiel-semiotisk analytisk ramme, dis-

kuterer de enkelte ord 'the social' – 'determinants' – 'of health'. Her argumenterer Yales-Doerr på overbevisende vis for, at i stedet for at optælle og veje sociale determinanter så bør vi kultivere en følsomhed for det relationelle og kontekstafhængige, som er forbundet til specifikke (kulturelle) steder. Derved bliver viden om ulighed i sundhed situeret i en specifik kontekst og udspringer fra narrativerne hos de mennesker, som uligheden rammer.

I denne artikel foreslår jeg subjektiv ulighed som begreb for den følelse af ulighed mine samtalepartnere oplever i deres møde med eller forståelse af sundhedsvæsenet. Afledt af strukturelle eller institutionelle faktorer får mine samtalepartnere en partikulær opfattelse, oplevelse og fornemmelse af mødet med sundhedsvæsenet. Den dokumenterede strukturelle ulighed spiller en delvis rolle i denne oplevelse, for det er netop i det strukturelles tilhørende stigma, at den subjektive ulighed skabes. Derimod skal det nævnes, at det ikke er alle, der statistisk oplever strukturel ulighed, som oplever subjektiv ulighed – den er netop subjektiv. Uligheden bliver subjektiv fordi den er knyttet til det individs særlige subjektivitet, et argument jeg vil udfolde senere sammen med min observation af, at subjektiv ulighed faktisk kan føre til ringere behandlingskvalitet. Først vil jeg med afsæt i tre cases give tre eksempler på, hvordan subjektiv ulighed kan manifestere sig.

Oline, Jørgen og Preben: Tre eksempler på subjektiv ulighed

Oline og lægerne der ikke lyttede

Oline er 85 år og født, opvokset og har boet hele sit liv på Lolland. Hendes forældre forpagtede en gård, hvor Oline selv hjalp til. Det var derfor også naturligt, at hun kom ud og tjene på en gård efter at have gået i skole hver anden dag i syv år. Oline mødte sin kommende mand Viggo, da hun fik arbejde på en lokal fabrik, og siden de blev gift passede hun børn og hjem og hjalp til på forældrenes gård, mens de endnu levede. Da forældrene døde overvejede Oline og Viggo, om de skulle overtage stedet, men Oline havde fået en grim mistanke: Viggo klagede over ondt i benene, og selvom hospitalet kaldte det en nervesygdom, mente Oline det var noget andet: "Jeg læste noget om sklerose og tænkte, 'jeg er sikker på, det er sklerose', men vores læge sagde 'Viggo har ikke sklerose, det står der ikke nogen steder, det har han ikke'.

De ville ikke lytte til mig, for jeg vidste jo ikke noget om den slags. Men det blev værre og værre, og så endte det selvfølgelig med, at han måtte på sygehuset og have en diagnose, som sagde sklerose". Det var første gang Oline oplevede ikke at blive lyttet til, og fornemmelsen af ikke at blive taget alvorligt af lægerne blander sig med erkendelsen af kun at have syv års skolegang, "jeg er jo bare en gammel bondekone, så hvorfor skulle de også lytte". I mange år måtte hun made, løfte og passe Viggo, mens hun selv fik arbejde på en ny fabrik for at sikre familiens indtægt. Netop som hun gik på efterløn og kunne være der for Viggo, hvis behov for hjælp var stigende, blev hendes svigersøn syg med kræft. Han døde, mens Olines børnebørn endnu var små, og hun hjalp datteren med at passe børnene og huset. I mellemtiden var Oline også selv begyndt at døje med helbredsproblemer, men fik noget medicin og "så længe Viggo levede, ville jeg ikke have lavet noget af det [behandlinger], for jeg ville ikke være væk fra ham". Da Viggo døde, var det også som resultat, ifølge Oline, af læger, som ikke tog hende alvorligt. Der havde været udbrud af en voldsom lungebetændelse på egnen, og da Oline ringede efter lægen, fordi Viggo ikke kunne trække vejret, blev hun affærdiget med, at han bare skulle have lidt penicillin. Hun forsøgte at forklare først lægen, senere vagtlægen, om Viggos vejrtrækningsproblemer, men da vagtlægen endelig reagerede på Olines tredje opkald, endte det med at Viggo blev kørt til hospitalet og døde der samme nat. Det havde han nu ønsket længe, forklarer Oline, så "det var såmænd godt nok". Men, bemærker hun, "de ville nok have været kommet hurtigere, hvis det var en som dem selv, der ringede". I årene der fulgte, fortæller hun om gentagne gange, hvor hun er blevet affærdiget af læger, der ikke har taget hende alvorligt: Lige fra lægen, der på stuegangen konsekvent omtalte hende som: "nå, det er dig, der ikke hører til her", til blodpropper der blev overset, fordi hendes egen læge forsikrede hende: "det går snart over igen" efter hun tredje gang på en uge, kom med en stor knude i lysken og smerter i maven. De blodpropper overlevede hun kun, fordi hun ringede til en sekretær på Slagelse Sygehus, som altid har været sød mod hende, og fordi hun havde nummeret dertil. Det resulterede i øvrigt i, at Oline fik begge ben amputeret. Alligevel siger hun: "Bare alle havde det ligeså godt som mig", for Oline er optimist og nægter at gå rundt og bære nag. Det er først når samtalen kommer ind på det med ikke at blive taget alvorligt, at stemningen ændres, og det er først et halvt år inde i vores bekendtskab, at Oline lader mig vide, at de utallige fejl diagnoser og manglende lytten fra hendes synspunkt er et resultat af, at lægerne ikke tror hun ved noget, fordi hun ikke har nogen uddannelse. Men Oline, der har passet sin syge mand og sin syge svigersøn, ved faktisk en hel del om både symptomer og diagnoser. Hun er ikke bitter, når hun fortæller historierne, mere konstaterende, for "sådan er verden jo". I stedet,

fortæller hun, bliver hun stædig. En gang da hun var indlagt med sit kateter, og ingen kom med vand til hende, nægtede hun at ringe efter dem. En anden gang, hvor hun skulle i terapien og træne sig *"endte det hver gang med, at der var nogen, der var vigtigere end mig, der skulle der ned"*. Hvad gjorde du så, spurgte jeg hver gang, når Oline i udestuen havde serveret kaffe og hjemmebag og fortalte om sine oplevelser. Svaret var hver gang: *"Jeg sagde, så kan det også bare være lige meget. Jeg klarer mig selv, det har jeg altid gjort"*. Oline har flere gange mistet information eller andet afgørende, fordi hun i følelsen af at blive nedværdiget af lægerne bliver stædig og ikke beder om hjælp. De mange oversete symptomer og fejlbehandlinger kan være resultat af en strukturel ulighed, men Oline oplever dertil en subjektiv ulighed, når hun affærdiges på henvendelser om symptomer, og når hun føler en manglende respekt.

Jørgen gør, som der bliver sagt

Jørgen og jeg bliver introduceret af en hjemmesygeplejerske, som mener, at Jørgen, der har mange forskellige sygdomme, vil være interessant for mig at tale med, og at det desuden vil være godt for Jørgen at få besøg. Det er derfor fyldt af fordomme, at jeg første gang besøger Jørgen og bliver overrasket over at blive modtaget i et – modsat min forestilling – rent, hyggeligt og velholdt hjem. Jørgens kone døde for ti år siden, og han savner hende frygtelig meget, siger han, mens vi sidder i sofaen og hælder kaffe op. De første par besøg går med at høre om hans livshistorie - om livet til søs, om hundene, datteren og de tre børnebørn. Til hans 70-års fødselsdag sidste år blev han inviteret af familien i Knuthenborg Safari Park, og det nød han, for datteren, som bor uden for Slagelse med børnebørnene, kommer sjældent på besøg. Ikke fordi de ikke vil, understreger han, men de har jo så meget at se til, og han vil ikke være til besvær. Jørgen har lavet morgengymnastik hele sit liv og går stadig en daglig tur, selvom han ikke længere har hund. Men motionen er vigtig, siger lægen, så hans diabetes (T1D) og det forhøjede blodtryk bliver bedre. Jørgen har også hjertekramper og må sommetider "få stød" på hospitalet. Under vores samtaler gengiver Jørgen detaljeret de numeriske værdier, som sygdommene måles med: *"Om aftenen skal den stå på ni, så er den meget fin om morgenen, så står den på fem om morgenen. Det er mærkeligt. Så falder den i løbet af natten. Hvis den kun er sådan seks-syv stykker om aftenen, så tager jeg et stykke chokolade, for den skal derop"*. I vores samtaler bliver det tydeligt, at Jørgen ikke har nogen grundlæggende biomedicinsk forståelse af sine sygdomme. I citatet her kan han efterfølgende ikke helt forklare hvad "den" eller "det" er som "skal op", men han

passer alligevel minutiøst sin behandling. Jørgen har nemlig valgt en strategi om at gøre præcis hvad lægerne siger, *"for de ved jo den slags, det er jo det de kan. Det kan vi andre sgu ikke, du"*. Mens vi vasker op en dag, spørger jeg ham uden båndoptageren, om han føler, han er mindre værd, men det gør han ikke, siger han, han har jo bare knoklet hele sit liv og kan sejle og reparere maskiner. Alligevel bliver lægerne sat på en piedestal, hvilket især afsløres, da Jørgen fortæller mig beæret, at de roser ham for at følge sine behandlinger så godt. Han forklarer mig, at ældre mænd som ham jo ikke kan finde ud af sådan noget med at passe på sig selv, så det er klart, *"at når de så møder sådan en som mig (her stikker han sin kæmpe store, stærke næve frem som for at hilse) så ser de sådan en arbejder, og så ved de jo godt hvad klokken er slået, vi er jo ikke så gode til alt det her med at spise salat og sådan. Men der kan jeg tage fusen på dem"*. Jørgens subjektivitet formes med andre ord ikke af en følelse af at være fornedret eller ikke taget alvorligt, men ud fra forståelsen om at mænd med arbejderbaggrund ikke kan tage ordentlig vare på deres sundhed, og at dette er sandt. Jørgen gør derfor ekstra meget ud af at understrege i konsultationerne, at han skam følger medicinering og motion til punkt og prikke. *"Jeg vil jo gerne vise, at det kan jeg godt (...) Jeg tager jo medicinen og sådan og det er såmænd fint nok, jeg gør, hvad de siger"*. Jørgens subjektivitet formes af en specifik diskurs om mænds sundhed, og ønsket om at modbevise denne kan faktisk være et problem i behandlingsplanlægningen. Jørgen misforstår nemlig ofte de instrukser lægerne giver. Det blev tydeligt for mig under feltarbejdet, hvor der blandt andet var flere gange, hvor medicinen blev byttet rundt, og han ikke kunne gengive, hvad konsultationen havde resulteret i. Det kan give udfordringer, hvis disse misforståelser ikke kommer frem i konsultationen, hvilket de ikke gjorde under de konsultationer, jeg observerede, fordi Jørgen gav udtryk for at være helt med på behandlingen og vide præcis, hvad han skulle. Det kan måske ende med, at Jørgen får mindre ud af behandlingerne, og derved kan der ligeledes opstå ulighed i sundhed.

Den gode patient Kirsten

Kirsten er 68 år og uddannet socialrådgiver, men måtte stoppe med at arbejde, allerede da hun var i slutningen af 50'erne, fordi hun blev ramt af en alvorlig invaliderende sygdom. Jeg møder hende første gang, da hun er til en konsultation hos sin praktiserende læge, som jeg har fået lov at observere. Hendes mand er med, og jeg har noteret, at hun flere gange benævner sig selv som 'ressourcestærk'. Jeg bider mærke i det, fordi det er så usædvanligt, men i løbet af det halvandet år jeg følger hende, opdager jeg, at for Kirsten er dét at italesætte sig selv positivt en del

af måden at være patient på. De andre samtalepartnere har jeg spurgt direkte, om de har oplevet at være udsat for nogen form for ulighed eller uretfærdighed i sundhedsvæsenet, men jeg fornemmer, at det vil blive ilde modtaget, hvis jeg spørger Kirsten direkte. I stedet spørger jeg, om hun har tænkt over ulighed i sundhed i forbindelse med hendes behandlinger, og hun svarer mig belærende: *"Det er en gammelkendt ting for folk som mig, der har været i sundhedsvæsenet blandt andet, at de folk, der har allermest behov, får den dårligste behandling, og sådan har det været altid"*. Så følger nogle navne på overlæger eller andre, med ordlyden 'X X, blandt andet, ved meget, og Y Y,' hvilket ikke giver så meget mening for mig, fordi hun ikke uddyber det. Det er bare navne på læger, jeg ikke har hørt om. Jeg spørger hende, hvordan hun tænker de sundhedsprofessionelle tager imod hende, og hun forklarer: *"Der er prestige i at have patienter, der kan spare en lidt fagligt, og som tør sige en imod bare en lille smule. Ikke være alt for fræk - man skal snøre dem lidt og interessere sig for dem. De er alle sammen dødfrustrerede, de får aldrig lavet det, de vil. Den her overlæge, hun sidder på sengen sammen med mig, når vi snakker, hun sidder ikke på den anden side på et skrivebord. Det er lige før, det er for intimt. Sådan gør de med mig, og sådan kan jeg se og høre, de ikke gør med alle mulige andre (...) så er der nogen som er meget mere fikse end mig og endnu mere velhavende, som sikkert får en endnu bedre behandling. Det kan jeg ikke vurdere. Men det er helt oplagt, at de behandler mig som en ligemand"*. I den ene konsultation Kirsten lod mig deltage i, var der for mig at se ikke noget anderledes i relationen mellem Kirsten og lægen, og lægen (som jeg observerede i tre dage) og hendes andre patienter. En anden gang fortalte Kirsten mig om sit forhold til kommunen, hvor hun også mener, at hun har en fordel: *"Der sidder tre visitatorer i visitationen, og jeg har spottet, at de synes, jeg er rigtig uddannet, og det er der ikke nogen andre, der er. Det er de eneste faglige folk der er, og jeg skal nok sørge for ikke at fortælle, hvad jeg har lavet, for så vil de tænke 'nå hun er en af dem. En af de kloge der'"*. Kirsten er høj og meget kraftig og går klædt i praktisk jogging tøj. Der er diskrepans mellem, hvordan Kirsten giver udtryk for at andre opfatter hende *"...altså, bilforhandleren [manden er forhenværende mekaniker med eget værksted] og kunsteren [Kirsten selv laver porcelænsdukker, som hun sælger], det er meget fornemt"* og så hvordan Kirsten samtidig fortæller at andre ser på hende: *"folk der ikke kender mig, jeg ligner jo en bums, en der slet ikke har styr på sit liv. Men de kan ikke se, hvor mange smerter jeg har, de ser bare tænderne [paradentose] og så den her krop, som ikke vil, som jeg vil"*. Kirsten kan ikke forlige sig med det billede, andre mennesker kan få af hende, og det er også svært at acceptere, at hun, der før hjalp andre i arbejde, nu selv må møde systemet fra den anden side, uden de ved, hvem hun var 'før' sygdommen. Hun siger selv, at hun ikke vil finde sig i det, så hun gør noget aktivt: Hun skaber et bil-

lede af sig selv, som hun kan leve med. Eksempelvis gør hun opmærksom på sin faglighed ved at ringe med gode råd til kommunen et efterår, hvor hun har oplevet gentagne problemer med hjemmeplejen: *"Jeg har også ringet til chefen og sagt '(...) jeg ved ikke om du ved det, men du har nogen mennesker her i din skare, som ved noget særligt om forskellige ting - det er rigtig godt for dig, for sådan nogle kan man lave teams på, det kunne være spændende, hvis I gjorde det'"*. Men Kirsten bliver sjældent mødt med forståelse: *"Det foreslog jeg hende, og hun sagde 'nåh ja', men der skete aldrig noget"*. Jeg har af etiske årsager ikke diskuteret Kirsten med hendes egen læge, men jeg ved fra interviews med andre sundhedsprofessionelle og den videnskabelige litteratur, at patienter som Kirsten faktisk kan blive opfattet som problematiske, fordi de sundhedsprofessionelle føler, at patienten trænger sig på og overskrider nogle sociale grænser eller slet og ret blander sig i deres arbejde. Kirsten oplever da også flere konflikter med sundhedsprofessionelle - blandt andet en, som efter hendes udsagn, nægter at indlægge hende med store konsekvenser for hendes helbred til følge. Kirstens subjektivitet formes af hendes tidligere identitet og er interessant, fordi den er modsatrettet: På den ene side frygter hun, at hendes fysiske fremtoning og nuværende sociale status vil kategorisere hende anderledes, end hvad hun gerne vil, og på den anden side læser hun i sin interaktion med de sundhedsprofessionelle en anerkendelse af, at hun med sin mellemlange uddannelse er anderledes og mere ligeværdig end andre patienter. Det leder til en særlig ageren i disse interaktioner, som måske kan gøre, at Kirsten ikke får den behandling, hun egentlig burde.

Subjektiv ulighed

De tre ovenstående cases eksemplificerer, hvordan diskurser om ulighed og sundhed linket til sociale determinanter som uddannelsesniveau kan blive en medskabende del af den subjektive oplevelse af ulighed i sundhed: følelsen af at blive – eller *kunne* blive – sat i bås, og den ageren og navigering subjektet derfor gør sig. Subjektivitet er betegnelsen for subjektets indre verden: bevidsthed og intentionaltitet. Men der er en iboende dobbelthed i *subjektivitet* som begreb. På den ene side formes subjektet af en social og samfundsmæssig kontekst, og på den anden side former subjektet også konteksten ved at agere og handle med og mod de strukturer, organisatoriske og institutionelle rammer, som det eksisterer i. Pointen er, at subjektivitet ikke er noget, der passivt formes af mødet med konteksten. Subjektivitet formes også aktivt i individets ageren inden for konteksten. Som an-

tropologerne Joao Biehl, Byron Good og Arthur Kleinman skriver "*subjectivity is not just the outcome of social control or the unconscious; it also provides the ground for subjects to think through their circumstances and to feel through their conditions*" (Biehl, Good & Kleinman, 2007: 14). Samtidig er det vigtigt at understrege, at subjektivitet ikke dækker over en stabil tilstand. Subjekter, og derved subjektiviteten, forandres kontinuerligt i samspil med de menneskelige grundvilkår, subjektet lever i. I sammenhæng med sundhed er subjektivitet et begreb, som kan hjælpe til at forstå hvor, hvornår og hvordan ulighed opleves forskelligt af forskellige mennesker. Subjektiv ulighed er altså kun at forstå som en form for subjektivitet, der opstår i individet, helt konkret i samspil med kultur, socialitet, sundhedsdiskurser, -moraler og -politikker, og mødet med sundhedsvæsenet bredt forstået.

Taler vi om sundhedssubjektivitet, er der, ifølge antropologen Susan Whyte, særligt to analytiske tolkninger, der dominerer opfattelsen af, hvordan subjektiviteten formes (Whyte, 2009: 6). Den ene, den identitetspolitiske, opstår i formationen af en specifik gruppe, såsom en patientforening eller det kan ske i et fællesskab af mennesker med symptomer, der søger at opnå statslig anerkendelse og hjælp. Den anden form for tilblivelse af en sundhedssubjektivitet foregår via biomagt. Som Foucault har beskrevet det, skabes subjektet gennem teknologier, kropslige erfaringer og praksisser samt magtrelationer (Foucault, 1976). Subjektivitet formes i denne analytiske optik af de politiske magtstrukturer, hvor teknologier (bredt forstået) bruges til subtil styring af befolkningen. I forhold til sundhed kommer det særligt til udtryk i de politiske dogmer om individets ansvar for egen sundhed og formes i de implicitte moralske imperativer, der byder subjektet at handle 'ansvarsfuldt'. Det fænomen er også beskrevet af antropologen Dorthe Kristensen og kollegaer, der viser, hvordan en særlig forståelse af 'korrekte' måder at være på fordrer særlige sundhedsidentiteter og bliver ekskluderende for de, som ikke kan eller vil efterleve denne særlige ageren (Kristensen, Lim & Askegaard, 2016: 500). Sådanne moralske imperativer bruges også til at definere og kategorisere klasse-tilhørsforhold, som Aamann har vist i sit studie af, hvordan mødre fra lavere sociale klasser oplever at blive moralsk dømt ud fra deres engagement i deres børns skolestart (Aamann, 2020).

Jeg bruger den sidstnævnte form for skabelse af subjektivitet som en analytisk linse til at se på subjektets oplevelser og erkendelse i mødet med sundhedsvæsenet, der tolkes som ulighed. Derved opstår subjektiv ulighed i en kultur formet af biomedicinsk og neoliberalistisk styring, hvor det moralske ideal, 'korrekt sundhedsadfærd', hvori individet tager ansvar for egen sundhed, skaber et stereotyp billede af 'forkert sundhedsadfærd' eller sagt på groft dansk: Det er taberne, som

er udsat for ulighed i sundhed, og de fleste er selv uden om det. Jeg vil gerne understrege, at mine samtalepartnere ikke taler om andre mennesker på denne måde. Det er mit forsøg på at sætte situationen på spidsen, for at vise hvordan grunden lægges for de antagelser og den bevidsthed, der gør 'udsat for ulighed i sundhed' så frastødende som kategori at blive sat i.

På den vis adskiller subjektiv ulighed sig også fra eksempelvis Bourdieus begreb symbolsk magt, der analyserer den implicite, ofte tavse måde, hvorpå social dominans forhandles. Her handler individer gennem symboler og repræsentation for at finde plads i et socialt hierarki, oftest i institutionelle regi som skoler (Bourdieu, 1991). Der vil altid være et ulige magtforhold når individ møder autoritet, men jeg har ikke observeret direkte, at dette magtforhold blev italesat eller udøvet på særlig vis i relation til mine samtalepartneres sociale klasse i møder med eksempelvis deres praktiserende læge. Omend der uden tvivl findes symbolsk magt i det danske sundhedsvæsen, kræver det ifølge Bourdieu både en dominerende og en domineret, der accepterer sin position (ibid). Subjektiv ulighed er derimod et udtryk for en oplevelse, fornemmelse eller forestilling hos den ene part, den 'dominerede', for at blive i Bourdieus sprog.

Stigma og subjektiv ulighed

De tre cases viser, at subjektiv ulighed netop er – subjektiv. Oline oplever gentagne gange ikke at blive lyttet til i mødet med sundhedsvæsenet, og det former en subjektivitet, hvori den manglende lytten forklares med, at hendes viden og oplevelser af symptomer med sine syv års skolegang bliver set som utroværdig. Jørgen kender til diskursen om ældre arbejdermænds dårlige helbred og former sin subjektivitet ud fra denne fortælling, som han så aktivt modarbejder. I begges oplevelser ligger et *forestillet* stigma. Stigma bruges her i sociologen Arthur Goffmans definition som at blive kategoriseret som moralsk afvigende (Goffman, 1963). Stigma kan både opleves indirekte i institutionaliserede strukturer eller direkte i interpersonelle relationer. Begge kan lede til stress og på lang sigt sygdom (Horton og Barker, 2010). Men modsat stigma, hvor den stigmatiserede enten kan forsøge at skjule årsagen til stigmaet eller finde sammen med andre, der enten deler stigmaet ("in-groups") eller har sympati for mennesker med det pågældende stigma ("wise others") (Goffman, 1963), anerkender mine samtalepartnere ikke præmissen for stigmaet. Problemet for Oline, Kirsten og Jørgen er netop, at de frygter, i deres øjne fejlagtigt, at blive sat i den stigmatiserede gruppe på bag-

grund af stereotype kategoriseringer af mennesker med et bestemt uddannelsesniveau og økonomi; to faktorer, som ofte implicit indgår i en helhedsvurdering af en patient. Deres agens med at vise, at de adskiller sig, som når Jørgen gør en dyd ud af at følge alle behandlinger nøje, adskiller sig derved fra Goffmans stigma begreb, fordi Jørgen ikke direkte forholder sig til stigma, men i stedet reagerer på en subjektiv følelse af at være mindre værd qua sin korte uddannelse. I dette studie leder det os tilbage til tvetydigheden: Jørgen, Kirsten og Else gør ikke oprør mod autoriteterne, men de forsøger at leve op til rollen som den gode patient (Holen, 2013) for netop at undgå marginaliseringen. De er søde, venlige og forudsigelige, udviser interesse og tilpas ydmyghed. Men når Kirsten iscenesætter sig selv ved at bruge faglige udtryk og understrege social position, risikerer hun at blive marginaliseret som utroværdig, krævende og besværlig (Stephens et al. i Sodemann, 2018: 72). Kirsten ser sig selv som 'den gode patient', men hendes ihærdighed efter at fremstå sådan, kan forstyrre sundhedspersonalet i deres arbejde eller ligefrem betyde ekstra arbejde og ikke mindst tage deres tid, og det kan hurtigt skabe et billede af hende som 'problempatient' (Sodemann, 2018: 71). Patienter, der ikke følger de gængse uskrevne dogmer for patientadfærd bliver subjektiveret som problematiske, egenrådige, modvillige, besværlige osv. (Holen, 2013). At være problempatient kan lede til tidlig udskrivning, negligering og faglig ligegyldighed (Lorber, 1975).

Derved placerer subjektiv ulighed som teoretisk begreb sig på samme ikke-essentialistiske side som eksempelvis Goffmans stigmabegreb, men refererer til den subjektive perception og ikke som analogi til den strukturelle ulighed. Subjektiv ulighed kan derfor beskrive de eksistentialistiske aspekter af ulighed i sundhed, uanset om subjektet identificerer sig med stigmaet eller forsøger at differentiere sig herfra. Teoretisk retter subjektiv ulighed sig ikke mod strukturelle systemers ontologi, men snarere den epistemologiske binding til andre mennesker og omverdenen, der former subjektets liv. Ved at sætte fokus på kompleksiteten i menneskelig erkendelse og oplevelse i relation til ulighed har forskere interesseret sig for ulige magtrelationer i, og tilgang til, sundhedsydelse, strukturelle og organisatoriske rammer, der former subjektiviteten, samt, som jeg selv, hvordan den sociale og økonomiske kontekst influerer på subjektets ageren (se fx Mendenhall, 2016). Min pointe er netop ikke at reducere ulighed i sundhed til et spørgsmål om individuelt ansvar, samtidig med at den subjektive ulighed indeholder en indlejret forståelse af, at mennesker er i stand til at agere og navigere i deres egen sundhedsadfærd, og at denne agens beror på prioritet og sociale hensyn. I Ngukurr, et aboriginalt territorie i Australien, viste to antropologer, at indbyggerne udmær-

kede var klar over, at de blev moralsk dømt ud fra deres sundhedsadfærd. De valgte derfor at fjerne de ellers prestige-relaterede sodavandsprodukter fra amerikanske producenter, når de fik taget fotos ved officielle lejligheder (reportager og lignende), mens de, når de blev fotograferet i privat sammenhæng, placerede samme sodavandsprodukter synligt for at udstille velstand og velvære (Chenall & Senior, 2017). Selvom der er langt fra Australien til Lolland, viser ovenstående cases samme reaktive subjektivitet. Med Ricoeurs tankefigur: bevidstheden om *at jeg er*, åbner for spørgsmål og fremstilling af *hvad jeg er*.

Konklusion

Jeg argumenterer for at ved at fokusere på subjektiviteten, kan vi få øje på nogle af de individuelle menneskelige mekanismer, der måske er medvirkende til denne ulighed. Imidlertid fører subjektiv ulighed ikke altid til en bevidst ageren. De tre eksempler viser, at det lige så meget er en kropslig ageren og 'fornemmelse', som det er en tankeproces. Mit argument er, at ulighed i sundhed også skal forstås som en subjektiveret proces i et fænomenologisk perspektiv, hvor patienter ikke kun kæmper for at få lige behandling, men også for opretholdelsen af deres selv-værd og værdighed, men ikke nødvendigvis med en forsættelig bevidsthed herom (Werner og Malterud, 2003). På engelsk skelner man mellem *health inequality*, som strukturelle uligheder, der er givet – det kan være genetiske variationer eller simpelthen et spørgsmål om held eller uheld – og så *health inequity*, som bruges om de uligheder i sundhed, der er 'uretfærdige', fordi de er strukturelle eller menneskeskabte og derved kan ændres (WHO, 2018). Jeg argumenterer for, at subjektiv ulighed er en del af *health inequity*, for som jeg har vist i artiklen her, kan der måske ændres på følelsen af eller frygten for stigmatisering og ulige behandling, og derved kan der måske opnås bedre behandlingsoutcome. En af metoderne til dette kunne være patientinddragelse, der lægger op til ulig behandling som vejen til lighed i sundhed, forstået sådan at der skal ske en individualisering i patienttilgangen i såvel konsultationer som behandlingstilbud (Jønsson, 2017).

Ulighed i sundhed er komplekst og kræver komplekse analytiske tilgange. Subjektivitet er én af flere mulige analytiske linser, og subjektiv ulighed er et bud på en forklaring på nogle af de oplevelser, som mine samtalepartnere refererede. Subjektiv ulighed er ikke noget der kan eller skal generaliseres til at gælde alle mennesker i Danmark med lav socioøkonomisk status. Det er en position at anskue problemet fra, og kan medvirke til, at vi forstår noget af den kontekst, som

de epidemiologiske studier af ulighed i sundhed spiller sig ud i. Alligevel mener jeg, at subjektiv ulighed kan mere end blot bruges som en teoretisering over oplevelser af ulighed i sundhed. Som jeg har vist i artiklen, resulterer subjektiviteten sommetider i, at tvivlsspørgsmål ikke luftes, detaljer eller handlinger udelades fra fortællingen og ikke længere deles med sundhedsvæsenet. Det kan betyde, at væsentlige symptomer eller farlig farmakologiske interaktioner overses. Det er derfor viden, som vil være relevant både i fremtidige studier af ulighed og det kliniske arbejde.

Noter

- ⁱ En del af dette argument har jeg også beskrevet på engelsk i min PhD afhandling (se Jønsson 2018a).
- ⁱⁱ Jeg bruger termen 'samtalepartnere' (eng. interlocutors) frem for informanter, da 'informanter' er udtryk for en ulige relation. Om end forskeren og samtalepartneren også har en implicit magtrelation (Jønsson 2018b), er det en mere rammende betegnelse for den sociale udveksling antropologen og subjektet indgår i.

Referencer

- Aamann, I. C. (2020). Neoliberalism, healthism and moral judgements: A psychosocial approach to class. *Journal of Psycho-Social Studies*, 13(3), 319-332. <https://doi.org/10.1332/147867320X15985349320779>
- Biehl, J; Good, B & Kleinman, A. (2007). Introduction: Rethinking Subjectivity. In Biehl, J.; B. Good and Kleinman, A. (eds). *Subjectivity*, 1-24. Berkeley: University of California Press.
- Bourdieu, P. (1991). *Language and Symbolic Power Boston*. Harvard University Press
- Chenhall, R & Senior, K. (2017). Living the Social Determinants of Health: Assemblages in a Remote Aboriginal Community. In *Medical Anthropology Quarterly*. doi:10.1111/maq.12418
- Diderichsen F. (2006) Ulighed i sundhed: Et skæringspunkt mellem etik, epidemiologi og politik. In Vallgård, S & Koch, L. (Eds.). *Forskel og lighed i sundhed og sygdom*. København: Munksgaard.
- Diderichsen, F; Andersen, I & Manuel, C. (2011). *Ulighed i sundhed: Årsager og indsatser*. København: Sundhedsstyrelsen.
- DR. (2016). *Uligheden i sundhed stiger*. <https://www.dr.dk/nyheder/indland/uligheden-i-sundhed-stiger-de-daarligst-stillede-doer-aar-tidligere#!/> (tilgået 180920)
- Ekstrabladet. (2015). *Nørgaard, Korsgaard, Clante: Fire kilometer lang vej og ti års forskel i livetid* <https://ekstrabladet.dk/kup/sundhed/tv-fire-kilometer-lang-vej-og-ti-aars-forskel-i-levetid/5641106>. Tilgået 7.9.2020

- Foucault, M. (1976). *The History of Sexuality Vol. 1*. New York: Pantheon Books
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon & Schuster
- Holen, M. (2013). Den passende aktive patient: Om patienttilblivelser i det moderne hospital. In: *Klinisk Sygepleje*, 27(3), 11-19.
- Horton, S. B. & Barker, J. C. (2010) Stigmatized Biologies: Examining Oral Health Disparities for Mexican American Farmworker Children and Their Cumulative Effects. In *Medical Anthropology Quarterly*, Vol 24, 199-219
- Jønsson, A. B. R. (2017) Patientinddragelse er nøglen til at løse ulighed i sundhed. In *Videnskab.dk*.
- Jønsson, A. B. R. (2018a). *Aging with multimorbidity: Illness and Inequity in Everyday Life*. PhD Thesis. University of Copenhagen
- Jønsson, A. B. R. (2018b) De Usunde: Sundhedsantropologens møde med multisyge ældre på Lolland, om etik og empatisk vidensproduktion. In *Tidsskriftet Antropologi* Vol. 82
- Kristensen, D; Lim, M & Askegaard S. (2015). Healthism in Denmark: State, market, and the search for a "moral compass". In *Health* 20(5), 485-504
- Lorber, J. (1975) Good patients and problem patients: conformity and deviance in a general hospital. In *Journal of Health and Social Behavior*, 231-25
- Marmot, M. G.; Stansfeld, S.; Patel, C.; North, F.; Head, J.; White, I.; Brunner, E.; Feeney, A.; Marmot, A.; Smith, M. G. & Davey, G. (1991) Health inequalities among British civil servants: The Whitehall II study. *The Lancet* 337(8754), 1387-1393.
- Mendenhall, E. (2016). Beyond Comorbidity: A Critical Perspective of Syndemic Depression and Diabetes in Cross-cultural Contexts. In *Medical Anthropology Quarterly*, 30: 462-478. doi:10.1111/maq.12215
- Merrild, CH, Andersen, RS, Risør, MB, & Vedsted, P (2016) "Resisting "Reason": A Comparative Anthropological Study of Social Differences and Resistance toward Health Promotion and Illness Prevention in Denmark". In: *Medical Anthropology Quarterly*. <https://doi.org/10.1111/maq.12295>
- Merrild, C. H.; Vedsted, P & Andersen, R. S. (2017). Situating Social Differences in Health and Illness Practices. *Perspectives in Biology and Medicine*, 59(4). <https://doi.org/10.1353/pbm.2016.0047>
- Merrild, C. H. & Jønsson, A. R. (2019). Hvordan ved vi, hvem der har størst behov? Antropologiske perspektiver på social ulighed i sundhed. *Practicus*, 42(247), 20-21. <https://infolink2003.elbo.dk/Practicus/dokumenter/doc/10680.pdf>
- Pedersen, A.; Haslund-Thomsen, H.; Curtis, T. & Grønkjær, M. (2020) Talk to Me, Not at Me: An Ethnographic Study on Health-Related Help-Seeking Behavior Among Socially Marginalized Danish Men. In *Qualitative Health Research* 30(4), 598-609. Doi:10.1177/1049732319868966
- Sodemann, M. (2018). *Sårbar? Det kan du selv være: Sundhedsvæsenets rolle i patienters sårbarhed*. Odense: Scandinavian Book A/S
- Tv2. (2015). *På røven i Nakskov*. Season 1 aired 2015 on Danish national channel Tv2
- Werner, A. & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. In *Social science and medicine* Vol. 57 (8), 1409-19
- WHO. (2018). *Social determinants of health: Key concepts*. WHO website, http://www.who.int/social_determinants/themes/prioritypublichealthconditions/en/ Accessed 3/9/20

- Whyte, S. (2009). Health Identities and Subjectivities: The ethnographic challenge. In *Medical Anthropology Quarterly* (23); 1, 6-15
- Yates-Doerr, E. (2020). Reworking the Social Determinants of Health: Responding to Material-Semiotic Indeterminacy in Public Health Interventions. *Medical Anthropology Quarterly*, 34: 378-397. <https://doi.org/10.1111/maq.12586>

Alderdom, mad og omsorg

Et ulighedsskabende friktionsfelt mellem kommuner og etniske minoritetsfamilier

Mikkel Rytter¹

Abir M. Ismail²

Sara Lei Sparre³

¹ Aarhus Universitet
mikkel.rytter@cas.au.dk

² Aarhus Universitet

³ Aarhus Universitet

Rytter, Mikkel; Ismail, Abir M. & Sparre, Sara Lei. (2021). Alderdom, mad og omsorg: Et ulighedsskabende friktionsfelt mellem kommuner og etniske minoritetsfamilier. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 35, 115-138

Artiklen baseres på forskningsprojektet AISHA, der fokuserer på de stadigt flere plejkrævende ældre med minoritetsbaggrund, der på baggrund af Servicelovens §94 vælger at få deres hjemkommune til at ansætte et familiemedlem som deres "selvudpegede hjælper". Typisk falder valget på en ægtefælle, datter eller svigerdatter, der får til opgave at levere de omsorgsydelser, som den ældre er visiteret til. Normalt vil dette blive varetaget af uddannede hjemmehjælpere eller plejehjems personale, men nu er det altså et nært familiemedlem, der er ansat til opgaverne. Mad og måltider er et af de store konfliktfelter mellem de ældre borgere, deres selvudpegede hjælpere og den kommunale visitation. Aktørerne har ganske enkelt forskellige tilgange og forståelser af madens formål, funktion og betydninger. Ofte resulterer kommunale visitorers bestræbelser på at skabe samme rammer og lige muligheder for alle ældre borgere, paradoksalt nok i at plejkrævende minoritetsældre og deres familier bliver yderligere marginaliseret i det danske samfund.

Old age, food and care: An inequality-creating friction field between municipalities and ethnic minority families

Based on the research project AISHA, this article focuses on ageing immigrants, that use §94 in the national Service Act and have their municipality contract a family member, typically a spouse, daughter or daughter-in-law, as "self-appointed helper" (selvudpeget hjælper) to provide the care they are entitled to. Normally, it will be a trained homecare worker that provide the help and care, but in this case a family member is assigned to do the job. One of the major fields of controversy and friction between the elders, their families and the municipality is food. The different actors simply seem to have different, and sometimes conflicting, ideas of the purpose, functions and significance of food. Paradoxically, when care managers (visitatorer) from the municipality attempts to provide the same care services and equal opportunities to all citizens, the result is often that ageing immigrants and their families end up being further stigmatized and marginalized in Danish society.

Introduktion

Mad er helt central i forbindelse med omsorg, pleje og aldring. På tværs af køn, klasse, alder og funktionsniveau er mad væsentlig for menneskers måde at udtrykke identitet og skabe kontinuitet og værdighed sent i livet. Det er vigtigt for ældres trivsel og velbefindende, at de spiser rigtigt og bestræber sig på at bevare en god ernæringstilstand, så de ikke bliver syge og svækkede. Ældre bør ikke tabe sig for meget eller for hurtigt, men de bør heller ikke tage for meget på i vægt (Beck, Højlund & Thomasen, 2016; Kofod, 2017). Alt dette gælder naturligvis også for ældre med etnisk minoritetsbaggrund.

Denne artikel fokuserer på ældre med en "selvudpeget hjælper-ordning", dvs. de anvender §94 i Serviceloven, der giver dem ret til at udpege et familiemedlem, som ansættes af kommunen til at yde den pleje og omsorg, de er visiteret til. Normalt bliver disse pleje- og omsorgsydelser udført af den kommunale hjemmepleje, men nu er det altså et familiemedlem, typisk en ægtefælle, datter eller svigerdatter, der ansættes til at varetage opgaverne.

Mad er et centralt omdrejningspunkt og friktionsfelt i §94-ordningen. Som borgere i Danmark har minoritetsældre samme rettigheder som alle andre, men i praksis bliver deres pleje og omsorg alligevel markant anderledes, fordi de passes af et nært familiemedlem, som ofte har en anden tilgang til opgaverne end uddan-

net SOSU-personale fra den kommunale hjemmepleje. Mad accentuerer således forskellige rationaler, motiver og omsorgslogikker.

Den kommunale omsorgslogik er nøgtern og problemorienteret. Her indgår mad som ét blandt flere elementer i det samlede servicetilbud og således som et *middel* til at yde den ældre borger hjælp, pleje og omsorg. Sat på spidsen handler mad inden for en kommunal logik om borgerens ernæring, sundhed og velvære – det er en standardydelse, der administrativt kan opdeles i minutiøst tidsudmålte handlinger som fx indkøb, tilberedning, anretning, indtagelse og udsondring i form af toiletbesøg eller bleskift. Omvendt kan familiernes omsorgslogik beskrives som helhedsorienteret og motiveret af følelser. Fx vil den selvudpegede hjælper som familiemedlem til den ældre borger ofte betragte mad og måltider som et *mål i sig selv*, der netop manifesterer en nær relation og udtrykker omsorg og kærlighed. Familiemedlemmer evner gennem mad at forbinde sårbare ældre til deres tidligere liv og identitet. Selvom omfattende lammelse, manglende sprog eller demens nærmest kan reducere ældre til rent biologisk liv med behov for hjælp til de fleste af hverdagens gøremål, kan mad og måltider være en måde momentvis at genskabe de ældre som hele personer med en biografisk væren (cf. Wahlberg, 2008).

Samlet bliver mad og måltider et friktionsfyldt omdrejningspunkt, der illustrerer hvordan den selvudpegede hjælper i hverdagen er spændt ud mellem på den ene side den plejekrævende ældres (og familiens) præferencer, traditioner og ønsker og på den anden side en mere teknisk-instrumentel logik fra sin kommunale arbejdsgivers side.

Det er en central målsætning i den såkaldt universelle velfærdsmodel (Esping-Andersen, 1990), at politiske indsatser favner alle borgere og sigter mod at skabe lige betingelser og muligheder. Dette gælder fx Serviceloven, der blandt andet udstikker retningslinjer for ydelser til alle borgere med nedsat fysisk og psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer. Denne artikel anvender imidlertid mad og omsorg som prisme til at diskutere det paradoksale forhold, at kommunale visitatorers opdrag og bestræbelser på at sikre lighed for alle ældre borgere i stedet ofte kommer til at bidrage til en øget marginalisering af ældre fra etniske og religiøse minoriteter.

Artiklen præsenterer en række møder mellem plejekrævende minoritetsældre, deres selvudpegede hjælpere og den kommunale visitation. En gennemgående figur er Sawsan - en syrisk kvinde, der er ansat som hjælper for sin demente svigermor. Sawsans erfaringer og oplevelser omkring mad og omsorg suppleres med andre eksempler på ældreomsorg og mad, herunder hvordan dette tager sig ud

og diskuteres blandt kommunale visitatorer. Vi starter imidlertid med at præsentere lidt generel information om minoritetsældres bolig- og familieforhold og det større forskningsprojekt artiklen udspringer af. Herefter diskuteres tre aspekter af mad og måltiders sociale og kulturelle betydninger, der er særligt relevante for etniske minoritetsældre.

Afslutningsvis samles op på diskussionerne om mad og måltider som forskels- og ulighedsskabende. Materialet viser, hvordan kommunale indsatser på ældreområdet ofte kommer til at udgrænse etniske minoritetsældre, fordi de baseres på idealtypiske forestillinger om hvad "dansk ældreliv" indebærer. Mad kan endvidere være med til at skabe og udbygge grænsedragninger mellem etniske minoriteter og majoriteter – og her er alle parter lige gode om det. Ligesom der i den kommunale ældrepleje ofte verserer særlige forestillinger om etniske (muslimske) minoritetsfamilier, så er der også inden for de minoritetsetniske familier, som optræder i denne artikel, nogle ret markante ideer om majoritetsdanskernes forhold til mad og måltider. De gensidige stereotype forestillinger accentueres, når det drejer sig om pleje og omsorg for et plejekrævende familiemedlem og en ældre borger.

De nye gamle

Antallet af etniske minoritetsældre er stødt stigende. I dag er der aktuelt 27.431 borgere over 65 år fra ikke-vestlige lande, men ifølge prognoserne vil tallet stige til ca. 59.000 i 2030 og hele ca. 99.500 i år 2040 (Statistikbanken, frdk120). Udviklingen skyldes, at en del af de arbejdsmigranter der kom til Danmark under den økonomiske højkonjunktur omkring 1970 -og siden fik familiesammenføring med hustruer og børn - i stigende grad når pensionsalderen og får brug for hjælp og pleje.

Billedet er meget det samme for borgere med flygtningebaggrund. Det gælder dem, der kom til landet i 1970'erne og 1980'erne fx fra Vietnam og Iran samt større grupper fra fx Libanon og Irak i 1990'erne og 2000'erne (Grøndahl & Fenger-Grøn, 2004). I disse grupper er der stadig flere ældre, fx vil en flygtning, der kom til Danmark som 45-årig i 1995 i dag være fyldt 70 år. Det stigende antal ældre med indvandrer- og flygtningebaggrund rejser en række udfordringer for den kommunale pleje- og omsorgssektor i de kommende år.

Etniske minoritetsældre har markant andre bolig- og familiemønstre end majoritetsbefolkningen. Nyere registerdata baseret på ældre i alderen 65-74 år viser, at blot 3% af ældre med dansk baggrund bor sammen med et eller flere af deres

voksne børn. Denne familieform er markant mere udbredt blandt etniske minoriteter. Blandt personer med arabisk flygtningebaggrund ligger andelen på 14%, og blandt tyrkiske og pakistanske indvandrere lever henholdsvis 22% og 41% af de ældre i udvidede familier med et eller flere af deres voksne børn (Liversage og Rytter, 2021).

Disse tal dækker ældre, der bor på samme matrikel som medlemmer af deres familie og således konstituerer en udvidet flergenerationsfamilie. Det er imidlertid også udbredt med såkaldte "familier med åbne døre" (Schmidt, 2002), hvor voksne børn med ægtefæller og børn bor i samme boligområde, opgang eller vil-lavej som deres aldrende forældre. Formelt bor de hver for sig, men i praksis deler de dagligt bl.a. tid, måltider, omsorg, børneopdragelse og økonomi. Denne familieform må medtænkes som supplement til de allerede markante tal for udvidede familier og hushold blandt disse etniske minoritetsgrupper.

I forhold til svækkede ældre med behov for omsorg og pleje bliver familiekonstellationer og husholdssammensætningen vigtige, og mange §94-hjælpere bor da også sammen med det ældre familiemedlem, som de er ansat til at yde omsorg for.

AISHA: Forskningsmetoder og målgruppe

Denne artikel udspringer af forskningsprojektet *AISHA – Ageing Immigrants and Self-appointed Helper Arrangements*, der løber 2017-2021 og er finansieret af Velux Fondens HumPraxis program¹. Projektet studerer de komplekse udfordringer, der findes i og mellem familier og kommuner ved udmøntningen af Servicelovens §94, der giver ældre borgere mulighed for at få udført hjemmepleje af en såkaldt "selvudpeget hjælper".

En §94-ordning iværksættes typisk i tilfælde, hvor den almindelige hjemmepleje ikke fungerer for den ældre borger. Det anslås, at ca. 1.500 borgere på landsplan har en §94-ordning og at flertallet af disse er etniske minoritetsældre (Sparre et al., 2021: 4). Valg af ordningen kan skyldes, at den ældre ikke taler dansk, eller at den ældre (og familien) ikke ønsker et rend af "fremmede" fra den kommunale hjemmepleje i hjemmet. Nærmest enslydende udtrykker familie og pårørende dog også dybtfølte ønsker om selv at pleje den ældre. Dette begrundes i familietraditioner, der tilsiger, at man tager vare på hinanden, og hvor det vil være skamfuldt fx at sende et ældre familiemedlem på plejehjem (Liversage & Jakobsen, 2016). Desuden henviser mange til religiøse fordringer i islam for, hvordan en rettroende

muslim og et moralsk godt menneske må respektere og ære ældre familiemedlemmer ved at yde dem hjælp, omsorg og pleje sidst i livet (se Ismail, 2021).

Der er imidlertid markant forskel på de ældre borgeres behov for pleje og omsorg. Nogle er blot visiteret til få timers ydelser om ugen til konkrete opgaver som fx hjælp til bad eller rengøring. Andre vurderes til at have behov for hjælp mange timer ugentligt grundet lammelse efter en blodprop eller hjerneblødning, blindhed, amputationer eller svær demens. I langt de fleste (hvis ikke alle) tilfælde er hjælpernes arbejdstid langt mere omfattende, end det de bliver aflønnet for (Sparre & Rytter, 2019; Sparre et al., 2021).

AISHA-projektet er designet som et samarbejde mellem Aarhus Universitet, VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd samt Ishøj kommune og Aarhus kommune. Data består af formelle semi-strukturerede interviews og hjemmebesøg med uformel samtale og observationer i familier med arabisk, tyrkisk og pakistansk baggrund, der har en §94-ordning. Interviews er foretaget på arabisk, tyrkisk, urdu og dansk alt efter hvad den ældre og/eller den selvudpegede hjælper har foretrukket². Der er endvidere indsamlet data i den kommunale ældresektor for at forstå, hvilke udfordringer §94-ordningen rejser fra dette perspektiv. Vi har fulgt visitatorer i vores samarbejdskommuner samt interviewet visitatorer på tværs af landet. Det er typisk kommunale visitatorer, der i første omgang besøger den ældre borger og vurderer hans eller hendes funktionsniveau, pleje- og omsorgsbehov. På baggrund af kommunens aktuelle servicekatalog fastsætter de derefter den ydelse og tid (timer og minutter), som den ældre borger bevilliges hjælp til ugentligt. Det er typisk også visitatorerne, der godkender og ansætter de selvudpegede hjælpere.

Data består endvidere af en national survey foretaget i 33 kommuner omkring deres brug af §94-ordningen samt nye registerdata, der belyser etniske minoritetsældres demografi, boligforhold, (tidligere) arbejdsmarkedstilknytning og økonomi.

Samlet har AISHA-projektet et "multi-sited" (Marcus, 1995) forskningsdesign, der i kraft af ovennævnte palette af kvalitative og kvantitative metoder sigter mod en kalejdoskopisk analysestrategi (Flora & Andersen, 2018), hvor vi hele tiden bevæger os ind og ud, mellem og blandt forskellige plejkrævende ældre, selvudpegede hjælpere, pårørende, visitatorer, kommunale forvaltninger og gældende lovgivning (se Rytter et al., 2021).

Mad og måltider i etniske minoritetsfamilier

Denne artikel fokuserer på betydningen af mad og måltider, dels i forhold til det omsorgsarbejde selvudpegede hjælpere yder over for et plejkrævende familie-medlem, dels i forholdet mellem de etniske (muslimske) minoritetsfamilier og den kommunale visitation og ældresektor. Artiklen placerer sig således i udkanten af et omfattende felt, der kombinerer medicinsk forskning, sundhedsvidenskab, gerontologi, sociologi og antropologi. Her forskes blandt andet i mad og fødevarer (ofte med særskilt fokus på proteiner, fedt, kulhydrater, osv.) med henblik på at forstå og optimere ældres fysiske sundhed, ernæring, vægtregulering, sanser, mentale formåen og generelle velvære (se fx Dinesen et al., 2011; Holm & Kristensen, 2017; Okkels et al., 2019; Beck et al., 2020). Denne artikel fokuserer imidlertid alene på mad og måltider i relation til omsorg og på divergerende forestillinger om madens betydning for etniske minoritetsældres velvære og værdighed.

Mange etniske minoritetsfamilier fastholder madpræferencer fra deres første hjemland. Mad og måltider er del af hverdagslivets sociale og kulturelle praksis og ofte nært knyttet til identitet, fortid og hukommelse (Holtzman, 2006; Sutton, 2001, 2010). Madpraksisser er kollektivt organiserede og genkendelige mønstre af aktiviteter, forståelser, og engagementer i hverdagen (Halkier, 2017: 399). De følgende afsnit præsenterer tre dimensioner af mad og måltider som social praksis med kulturel betydning i minoritetsfamilier med indvandrerbaggrund.

Mad som familieskabende hverdagsritual: Mad og måltider inddeler døgnet og samler familiemedlemmer, der grundet arbejde, uddannelse eller dagtilbud tilbringer en stor del af deres vågne timer væk fra hjemmet. Måltider kan ses som hverdagsritualer, der såvel internt som eksternt skaber en forståelse og anerkendelse af familien som et fælleskab (Iversen & Holm 1999: 54).

Mad og måltider er endvidere ofte omdrejningspunkt (og til tider kamplads) for opdragelse og civiliserende praksisser inden for familien (Gulløv & Gilliam, 2012). Via fælles måltider lærer vi gældende sociale koder og praksisser at kende. Mad og måltider er således centrale i opdragelse af børn og for overlevering af familietraditioner, erfaringer og viden, fx i form af opskrifter, der går i arv fra generation til generation.

Særligt i en migrationskontekst er hverdagsritualer omkring mad og måltider vigtige i bestræbelserne på at skabe kontinuitet mellem livet i Danmark og den tidligere tilværelse år (nogle gange generationer) tilbage i fx Syrien eller Tyrkiet (se Pedersen & Rytter, 2018). Det er således ikke uvæsentligt, om en given familie beder en religiøs bøn i forbindelse med maden. Om de indtager måltidet opdelt i

køn og generationer ved middagsbordet, i sofaen foran fjernsynet eller siddende på gulvet. Eller om de spiser med kniv og gaffel, ske eller måske tager en *chapati* og fingrene til hjælp for at spise karrysovs med ris. Mad handler aldrig alene om ernæring, men er også et mere abstrakt arbejde, der sigter mod at "skabe familie" (Iversen & Holm, 1999: 53) og "forbundethed" (Carsten, 1995) mellem de forskellige individer i familien.

Mad som kontinuitet og forbindelse til tidligere tider og steder: Det at tilberede og spise mad er endvidere forbundet med en serie af særegne dufte, smage og konsistenser, der kan fungere som "katalysator for personlige erindringer" (Nyvang & Leer, 2016: 3), dvs. de kan mobilisere følelser og nostalgiske minder (se Sutton, 2001; Højlund, 2016)³. En særlig duft eller smag kan genkalde forskellige behagelige (eller ubehagelige) oplevelser. I en migrationssammenhæng kan mad og måltider skabe kontinuitet og forbindelse til fortiden. Selvom man har boet i Danmark i 45 år kan duften eller smagen af *daal* og friskbagt *roti* bringe minder frem fra tidligere tider eller steder fra ens opvækst, skolegang eller om for længst afdøde familiemedlemmer i landsbyen i Pakistan. Denne evne og kapacitet som katalysator for personlige erindringer gør mad helt central i at etablere og stadfæste en "ontologisk sikkerhed" (Giddens, 1991) i de ældres liv, hverdag og selvforståelse. Hvis alt andet er i opbrud og forandring på grund af tab af ægtefælle, svigtende hukommelse eller fysik, så kan der være stor tryghed ved i det mindste at spise den mad, som man kender og er fortrolig med (Jensen, Overgaard & Rasmussen, 2016). Selv for sårbare og meget plejekrævende ældre kan mad og måltiders smag, duft og konsistens således momentvis skabe en forbindelse til deres tidligere liv, identitet og hverdag (Gjødsebøl et al., 2018).

Mad som distinktion: Endelig kan mad skabe distinktioner. Pierre Bourdieu beskriver, hvordan forbrug og præferencer for forskellige madretter og fødevarer løbende er med til at skabe og genskabe klasseforhold i samfundet (Bourdieu, 1984). For etniske minoritetsfamilier kan mad imidlertid også være en accentuering af deres nationale baggrunde. Der er fx markant forskel mellem cuisine fra Tyrkiet, Libanon eller Pakistan. På den måde understreger mad og måltider, at flygtninge og indvandrere *ikke* bare er en samlet masse, men består af individer og familier fra forskellige dele af verden.

Den helt store distinktion tager imidlertid form mellem minoriteter og majoriteter. I et studie af borgere med pakistansk baggrund finder Bente Halkier (2017), at deltagerne løbende skelner mellem "pakistansk mad" og "dansk mad". Dette suppleres med yderligere sondringer mellem "god mad" versus "dårlig mad" og "sund mad" versus "usund mad". Pakistansk mad referer blandt andet til aftens-

måltider med krydret, oliestegt *masala*, ris og *chapati*, friture stegte snacks og tunge desserter, mens dansk mad ofte associeres med kogt mad eller mad, hvor de enkelte fødevarer elementer er adskilt, fx mysli, rugbrød med pålæg eller pasta. Dårlig mad er betegnelsen for kedelig, smagløs mad, der opleves som upassende at spise, fordi det primært er baseret på færdigprodukter og fastfood (Halkier, 2017: 400). Samlet benytter deltagerene i Halkiers undersøgelse mad og måltider til løbende at skabe distinktioner mellem pakistansk og dansk, os og dem. Mad tenderer således til at blive et "usynligt hegn" (Gullestad, 2002) mellem etniske minoritetsfamilier og det omkringliggende samfund.

Endvidere er der inden for islam forskellige religiøst definerede grænser for hvilke fødevarer, der klassificeres som hhv. *halal* (tilladt) og *haram* (forbudt). Det er langt fra alle ældre med muslimsk baggrund, der vægter dette i deres hverdag, men det er alligevel en central sondring mellem, hvad man må spise, og hvad man skal afholde sig fra. Mad og fødevarer, der indeholder svinekød eller blot levn af svin (fx vingummi med gelatine), betragtes som urene og derfor *haram*. Endvidere skal dyr være slagtet efter rituelle forskrifter, dvs. *halal*-slagtes, for at blive kategoriseret som tilladte fødevarer. Med antropolog Mary Douglas (1966) kan man således sige, at det omfattende skel mellem hvorvidt fødevarer og mad klassificeres som ren eller uren, *halal* eller *haram*, er med til at optegne og stadfæste grænser mellem muslimske minoritetsfamilier og det omkringliggende majoritetssamfund.

Samlet er mad med til at skabe en række distinktioner og grænser. I forhold til ældrepleje bliver dette særlig tydeligt med kommunale madordninger, der ofte er baseret på antagelser om majoritetsdanskernes spisevaner og madpræferencer. I det følgende afsnit præsenterer vi kapitlets gennemgående case om Sawsan og hendes svigermor for at gå mere i dybden med madens rolle i forhold til omsorg og pleje.

"Mad er jo ikke bare mad"

Sawsan er en 60-årig kvinde fra Syrien, der er flygtet til Danmark med sin ægtemand Hussain og hans 89-årige mor, Um Hussain. I 2015 fik ægteparret asyl, og de bor i dag i Aarhus. Siden 2017 har Sawsan været selvudpeget hjælper 13,7 timer om ugen for sin svigermor, der er fysisk svækket og dement. Ud over opgaven med at passe og pleje sin svigermor går Sawsan tre eftermiddage om ugen i sprogskole. Hussein er 67 år gammel og pensionist, men går alligevel i sprogskole

hver formiddag. Sammen har ægteparret fire voksne børn, der selv har søgt asyl i forskellige lande og således bor i henholdsvis Danmark, Sverige og Tyskland. Alle børnene er gift, så Sawsan og Hussain er også velsignet med flere børnebørn.

Sawsans omsorg og pleje af Um Hussain kræver en del arbejde, der rækker over de opgaver og den tid, der er angivet i hendes ansættelseskontrakt. Sawsan finder måden, hvorpå kommunen tildeler og afregner timer på "latterlig". Hendes svigermor kræver meget mere opmærksomhed end bare hjælp til fx bad, toiletbesøg og støttestrømper. Um Hussains tilstand kræver reelt, at Sawsan hele tiden er i nærheden for at kunne hjælpe hende.

Sawsan bruger meget tid på tilberedning af mad til sin familie. For Sawsan er mad ikke bare mad, men sådan mener hun ikke, at majoritetsdanskere generelt tænker:

Danskere går ikke så meget op i mad. For dem behøver maden ikke at tage mere end 30 minutter at tilberede. De kan bare finde på at spise brød og smør til aftensmad. Det er latterligt, synes jeg. Mad og tilberedning er en vigtig del af vores kultur og religion. Det er vigtigt, at det du spiser er godt tilberedt, det skal smage godt og se godt ud. Der skal helst også være nok til alle. Vi skal være gavmilde (Sawsan, 60 år).

Ifølge Sawsan bliver mad og måltider ikke taget seriøst i Danmark. Det forklarer, hvorfor kommunen tildeler hende så få minutter til at tilberede og servere mad for sin svigermor:

Jeg grinte højt, da hende fra kommunen sagde, at mad ikke behøvede meget tid. De tilbød faktisk at udbringe dansk mad til min svigermor. Men selvfølgelig takkede vi nej. På et tidspunkt var jeg med Integrationsnet på udflugt til et plejehjem. Det var sådan en slags venskabsbesøg, hvor vi nyankommne fik lov at opleve ældrekulturen, mens de omvendt kunne møde os, altså os flygtninge. Da vi ankom til plejehjemmet var de i gang med at spise frokost. Jeg husker, at vi næsten alle sammen - arabere, afghanere og afrikanere - var målløse over den mad, som de ældre spiste. For det første var der lidt på tallerkenen. For det andet var det meget plat og ligegyldig mad, der hverken duftede eller så godt ud på tallerken. Det var forfærdeligt at opleve. Jeg fik ærlig talt en klump i halsen. Jeg husker, at læreren var lidt overrasket over vores reaktion, hvilket for mig var endnu mere ærgerligt. Det gik op for os den dag, at det er sådan de ældre på plejehjem spiser, at det er sådan danskerne spiser. Efter den oplevelse følte vi os meget provokerede alle sammen. Vi ønskede at vise vores danske lærere, hvordan vores mad er, og hvordan vi spiser. Så ugen efter lavede vi en slags madfest, hvor vi sammen i skolens kantine lavede forskellige retter, som repræsenterede de forskellige

lande, som vi kommer fra. Jeg kan godt sige dig, at lærerne fik sig noget af en oplevelse den dag, og selvfølgelig fik de det, for mad er jo ikke bare mad" (Sawsan, 60 år).

Tilberedning af mad er imidlertid blevet en udfordring. Sawsan oplever ikke, at hun har samme frihed som tidligere pga. sin svigermors skrantende helbred. Før kunne hun lave den mad, som familien var vant til fra Syrien, men det er ikke muligt længere:

Før hun [Um Hussain] blev dårligere, kunne jeg bare lave mad uden at tænke så meget på, om det er godt for hendes helbred eller ej. Forstå mig ret, det har altid været god mad, men fordi hun er så dårlig, må jeg undgå alle de råvarer, som kan give hende dårlig mave. Desuden skal jeg tænke på fedt, salt og sukkerindhold og mange andre ting. Hendes mad kan godt være lidt plat, så det er ikke noget, som Hussain og jeg har lyst til at spise, men jeg gør det for hendes skyld, så hun ikke bliver dårlig af det, for det går kun ud over mig. (Sawsan, 60 år).

Med "så hun ikke bliver dårlig af det" henviser Sawsan til, at Um Hussain ofte får mavepine og diarre. Hendes ble kan ikke holde på det, så hun ender med at få af-føringen ud over sig selv og lagnerne. Det har Sawsan oplevet flere gange. Nogle gange klynker svigermoren og tager sig til maven. Det tolker Sawsan som udtryk for, at hun har ubehag og ondt i maven. Um Hussain kan grundet sin demens ikke længere forklare Sawsan, hvordan hun har det. Derfor er det vigtigt, at Sawsan løbende er opmærksom på, hvad hun kommer i maden. Ifølge Sawsan spiser hendes svigermor alt, hvad der bliver serveret for hende. Hun klager ikke eller afviser maden, men spiser tværtimod med stor appetit. Faktisk er hendes appetit ustyrlig. Ifølge lægen er det en konsekvens af hendes sygdom. Sawsan opsummerer: "Du kan give hende aftensmad nu, og give hende den samme portion igen om fem minutter. Hun er dement og glemmer, at hun lige har spist. Så mæthed er ikke noget, som hun kan huske, hvad er."

Samlet præsenterer Sawsan madlavning som grundlæggende for hendes pleje og omsorg for Um Hussain og de øvrige familiemedlemmer. Mad og madlavning bliver en hverdagspraksis hvor hendes familierelationer tager form, og hvorved hun selv er blevet den hustru, mor og svigerdatter, som hun er i dag.

Omsorgens udfordringer i forhold til mad

I et dansk studie af mad og spisning blandt beboere på fire plejehjem konkluderer Jens Kofod, at de ældre, uanset alder eller svækkelse, søger at udtrykke deres identitet og bevare værdighed gennem mad og den måde, som de spiser på (Kofod, 2017: 113). Dette er også tilfældet ved nogle ældre borgere med selvudpegede hjælpere. Selvom indtagelse af mad her sker i den ældre borgers eget hjem, så er det alligevel et hverdagsritual, hvorved de kan etablere sig selv som et værdigt menneske.

Minal er en 78-årig kvinde, der efter en hjerneblødning og deraf delvis lammelse, har fået sin datter Shirin ansat som selvudpeget hjælper 21 timer om ugen (se Sparre og Rytter, 2019). På et tidspunkt foreslår den kommunale hjemmesygeplejerske, at Minal skal begynde at have sondemad, fordi hun tilsyneladende ikke kan synke maden korrekt. Ifølge Shirin, der som den eneste kan kommunikere meningsfuldt med Minal, afviser hendes mor dette forslag. Så selvom Minal i yderste konsekvens risikerer at blive kvalt i maden, så fortsætter Shirin med at made hende. Umiddelbart synes dette valg at være på grænsen til omsorgssvigt, men for Shirin handler det først og fremmest om at værne om sin mors værdighed og lade hende spise sin mad, som hun nu kan det. Kommunen har da heller ikke intervenseret, for de har ikke noget alternativ.

Et andet eksempel er 46-årige Bushra, der er gift og mor til fem børn, hvoraf fire stadig bor hjemme. Bushra er selvudpeget hjælper i 31 timer og ugen for sin svært demente mor, Nimra. Nimra kan ikke længere genkende Bushra som sin egen datter, men tror i stedet, at Bushra er hendes mor. Tilsvarende forveksler hun konsekvent sin 81-årige mand Masood med sin egen afdøde far. I sin nuværende tilstand har Nimra brug for opsyn dag og nat. Under et besøg i hjemmet, hvor vi primært taler med Bushra, sidder Nimra i sofaen ved siden af og taler med sig selv. En del af dagen står hun, ifølge Bushra, ved stuevinduet og kigger ud på gaden. Bushra daglige udfordring er at hjælpe Nimra med at spise. Hun eksperimenterer tålmodigt med forskellige produkter, smage og konsistenser:

Bushra: Der var et tidspunkt, hvor min mor stoppede med at spise. Hun var forkølet og syg, og jeg vidste ikke, hvad jeg skulle gøre. Det var søært. Jeg ville ikke have, at hun skulle tabe sig. Jeg tænkte, hvad skal jeg gøre, hvad gør man? Så begyndte jeg, at lave smoothie og snakkede med min søn om, hvad det er, der giver sådan... øh... så man bliver mæt. Så sagde han "lav en smoothie med peanutbutter og put noget banan i". Nogle gange putter jeg også havregryn i. Jeg laver også suppe, fx

grøntsagssuppe og yakhni (klar suppe med kød eller kylling). Så jeg prøvede mig lidt frem. Efter tre uger begyndte mor igen at spise, men hun skal guides rigtig meget.

Interviewer: Hjælper du hende nogle gange eller plejer hun selv at spise?

Bushra: Jeg prøver at få hende til at spise, og hvis hun ikke gør, så siger jeg: "spis det, put det i munden". Så siger jeg: "du skal have det". Min mand [der er nattevagt på et plejehjem] siger, at på plejehjem, der siger man sådan, men vil de ældre ikke, så giver man op. Man tvinger ikke de ældre. Men jeg siger: "jeg vil have, at du spiser det", fordi hun tror, at jeg er hendes mor.

Interviewer: Nåh... og gør hun så det, som du siger?

Bushra: Ja, fordi ellers kan man ikke, fordi hun vil ikke selv...

Interviewer: Selvfølgelig.

Bushra: Men hun kan godt lide at drikke.

Interviewer: Så du laver flydende ting?

Bushra: Ja flydende ting, men Alhamdulillah hun er blevet bedre til at spise igen. Det tager måske et par timer, men hun får spist sit måltid.

Bushra har tid og overskud til at eksperimentere med, hvordan hun kan få Nimra til at spise. Hun trækker på viden fra sin ældste søn, der træner en del fitness og fra sin mand, der er nattevagt på et plejehjem. Med tålmodighed og vedholdenhed, hvor hun blandt andet træder ind i Nimras univers og taler til hende, som en mor måske ville gøre til sit barn, så lykkes det hende faktisk at få sin mor til at spise.

Eksemplerne fra omsorgsarbejdet illustrerer den form for *substitution*, hvorigenem Shirin og Bushra giver deres mødre værdighed og mulighed for at relatere sig de daglige måltider og mad-indtag (se Svendsen et al., 2018). Minal opponerer mod ideen om sondemad, mens Bushra benytter sig af ad hoc rollespil, når der er behov for det. Gennem deres omsorgsarbejde giver de to døtre deres respektive mødre mulighed for en momentvis forbindelse til de mennesker, som de var, før lammelsen og demensen gav dem markante fysiske og mentale begrænsninger.

Tilbage hos ægteparret Sawsan og Hussain har de i samarbejde med familiens læge udarbejdet en madplan, som har til formål at forebygge helbredsproblema-

tikker hos Um Hussain. Planen kan imidlertid være svær at overholde, særligt når der kommer gæster på besøg. Sawsan uddyber:

Vi får tit gæster fra udlandet, fx skiftes hendes (Um Hussains) døtre til at besøge hende. De kommer fra udlandet og bor under hele besøget her hos os. Når de er her, skal vi selvfølgelig servere ordentlig mad, altså du ved, morgenmad og aftensmad skal helst være mættende og rig med fedt og gode råvarer, og ikke glemme krydderierne. Det er en del af gæstefriheden, og de er jo familie. Så den del af det kan jeg godt leve med. Problemet opstår, når hendes døtre tror, at de bare kan overtage og udføre plejeopgaven på deres egen måde. Ex var Um Bassam på besøg fra Sverige og boede her i 4-5 dage. I de dage ville hun selv stå for plejen af sin mor. Hun sov sammen med hende, hjalp hende på toiletet, skiftede hendes ble, men ville også lave hendes mad. Det var fint med mig, for det er jo hendes mor dvs. hendes pligt⁵. Hun mente imidlertid, at den mad jeg serverede for hendes mor var uanstændig, fordi den hverken duftede eller smagte af noget. Det var lige før, at vi kom op og skændes. Jeg forsøgte at forklare, at jeg bare prøver at overholde en madplan, som er god for hende. Min mand forsøgte også at forklare, at vi gør vores bedste for at passe og pleje deres mor. Men det kunne Um Bassam ikke forstå. Til sidst gav vi op, så det endte med at svigermor bare fik den samme mad, som vi andre spiste. Det fik konsekvenser i nattens løb, skulle jeg hilse og sige.” (Sawsan, 60 år).

Sawsan fortæller, at hun og Hussain blot forsøger at gøre deres bedste for den plejkrævende svigermor, men sommetider opstår der situationer, hvor de føler sig magtesløse. Når Husseins søstre er på besøg, har de ifølge Sawsan et behov for at tage omsorgsopgaven til sig. De vil gerne gøre noget for deres mor i den korte tid, de er her – men resultatet bliver ofte mindre heldigt.

Mad i kommunalt perspektiv

Sawsan fortæller i et af de første citater, hvordan hun ”grinte højt, da hende fra kommunen sagde, at mad ikke behøvede meget tid”. Den spontane reaktion kommer sig af en fundamental forskel mellem Sawsan og den kommunale visitators tilgang til mad og det tidsforbrug, der kræves i forhold til tilberedning og spisning af mad. Ligesom Sawsan fremhæver mange selvudpegede hjælpere mad som helt central for den omsorg, de yder for deres ældre familiemedlemmer. Mad handler fra deres perspektiv om kærlighed, respekt og værdighed og ikke om tidsudmålinger og teknikaliteter, som det ofte er tilfældet fra et kommunalt perspektiv.

Den måde mad og spisning figurerer i kommuners visitation til ældrepleje afspejler nogle særlige forestillinger om de borgere, der har brug for hjælp.

For det første beror tildelingen af ydelser på en husholdsmode, der antager, at ældre borgere er enlige i eget hjem og ikke længere i stand til at tilberede deres egen mad. Det er imidlertid langt fra altid tilfældet blandt etniske minoritetsældre, hvor en del (som vist tidligere) bor i flergenerationsfamilier og udvidede hushold.

For det andet følger måltiderne en fast skabelon og dagsrytme bestående af morgenmad fx havregrød, øllebrød eller yoghurt, der kræver lidt tilberedning, dernæst en frokost bestående af smurte madder og endeligt et varmt aftensmåltid, der leveres via en madserviceordning. Dette er en dagsrytme og måltidsforståelse, som måske nok afspejler majoritetsdanskernes madvaner, men som i mange tilfælde konflikter med etniske minoritetsfamiliers ønsker og præferencer.

Endelig bliver mad og måltider inden for en kommunal logik opdelt i en række minutiøst tidsudmålte operationer, der primært fokuserer på det praktiske forhold, at den ældre borger skal indtage føde og næring. I den kommunale logik gennemgår mad en række transformationer, der skiftevis gør den til genstand for enten den selvudpegede hjælper som kommunalansat plejer eller for det omsorgsfulde familiemedlem; mad og måltider er nogle gange en offentlig opgave men andre gange et privat anliggende (Sparre & Rytter 2019; Sparre et al., 2021).

Samlet set formår den kommunale visitation til ældrepleje således sjældent at adressere de mere sociale eller kulturelle aspekter af mad og måltider, der fremhæves som helt essentielle ude i familierne. Følgende afsnit diskuterer dette forhold med afsæt i interviews med kommunale visitatorer.

Husholdsmode: enlige ældre i eget hjem

Når det handler om mad, skelner de kommunale visitatorer i deres tidsudmåling mellem *personlig* hjælp og *praktisk* hjælp. Karen forklarer dette under et fokusgruppe-interview:

Mad er et godt eksempel på en opgave, der svinger mellem personlig hjælp og praktisk hjælp, dvs. om det er noget, man kan få tid til eller ej. Altså hvor servering af mad i de fleste kommuner er en praktisk opgave, så er indtagelse af mad og drikke betragtet som en personlig opgave. Overgangen kan godt være lidt flydende, for nogle ældre kan måske spise nogle måltider, og andre skal de lige have hjælp til. Så det kan godt

være lidt flydende. Og jeg ved i hvert fald, at vores 94'ere har tid til servering af mad også – i nogle tilfælde. (Karen, visitator)

Visitatoren Lene supplerer fra den anden side af bordet:

Der ser vi forskelligt på det, tror jeg, fra kommune til kommune. Vi giver tid til at anrette og servere mad, hvis ikke de selv kan, fx hvis en ældre skal hjælpes til at spise og ikke selv kan få det over på tallerkenen og det der. Men hvis bordet er dækket, og den ældre selv kan tage sin mad, spise det og sådan noget, så er der ikke noget tildelt til den indsats. Men skal maden skæres i stykker og smøres, og indimellem lige hjælpes lidt, så bliver der visiteret til det. (Lene, visitator)

I den ordinære hjemmepleje, hvor ældre borgere typisk bor alene, vil de typisk blive visiteret til et kvarters hjælp til morgenmad samt fx fem minutter til anretning af henholdsvis frokost og aftensmad. Dette gælder imidlertid ikke for hovedparten af de ældre i dette studie, for de bor netop sammen med deres selvudpegede hjælpere – og ofte andre familiemedlemmer. Fingerreglen er, at såfremt den ældre borger og hjælperen bor i samme husstand, så gives der *ikke* timer for denne ydelse. Visitatoren Lone forklarer:

Vi drøfter tit det med måltider. Vi (hjemmeplejen) har en forventning om, at hvis man bor på samme adresse, så er måltider altså noget, man alligevel skal spise sammen i familien, og så kan vi ikke udmåle hjælper tid til det. Hvis man ikke bor på samme adresse, men der måske er en datter, som bor i opgangen ved siden af, og som er selvudpeget hjælper, så udmåler vi tid til, at hun kan komme og servere eller anrette for den ældre. (Lone, visitator)

Således får de selvudpegede hjælpere kun lønkomensation, hvis den ældre borger ikke kan spise selv og derfor skal laves. I alle andre tilfælde anses det for at være "en familieopgave" at lave, servere samt rydde op efter mad.

Udmåling af tid og arbejdsopgaver i forbindelse med mad og måltider er ofte kim til konflikt mellem de selvudpegede hjælpere og den kommunale visitation. En del uenigheder bunder i at hjælpere, fx som Sawsan, Shirin eller Bushra, lægger en ære i at tilberede og servere den mad, som deres ældre familiemedlem godt kan lide at spise. Men selvom det ofte er en tidskrævende opgave, så indgår madtilberedning ikke i de arbejds- og plejeopgaver, som kommunen anerkender som en opgave for den selvudpegede hjælper.

Skemalagte måltider og madordninger

Sawsan beretter levende fra sin udflugt til et kommunalt plejehjem og om sin forfærdelse over at se den mad, som de ældre beboere blev tilbudt. Baseret på egne erfaringer er hun særdeles skeptisk over for kommunale indsatser omkring mad og måltider - og mere generelt over for "danskernes" forhold til mad.

Kommunens servicekatalog beror på en antagelse om, at ældre køber varm aftensmad fra en madservice udbudt i kommunalt eller privat regi. Anne Marie Beck (2013) påpeger, at de fleste madservice-ordninger lever op til gældende standarder for kost og ernæring, og mange steder faktisk er mere indbydende end deres rygte tilsiger. Diskussionerne vedrørende madservice går oftere på, om de ældre brugere har de fingerkræfter det kræver for at få folien af madens indpakning, eller om de kan finde ud af at genopvarme retten i en micro-ovn (Beck, 2013). Ikke desto mindre er en sådan madservice-ordning eksempel på den type mad, der blandt Bente Halkiers informanter blev omtalt lidt flatterende som "dansk mad" eller blot som "dårlig mad" (Halkier, 2017). Generelt set er den kommunale madservice ikke videre fleksibel, og retterne der tilbydes, bliver ofte set og oplevet af flygtninge- og indvandrerfamilier som bleg, tam og smagsfattig.

Ud over madens fremtoning, tilberedning og smag kan religiøse præferencer også spille ind. De retter som udbydes i madordningerne, vil sjældent være tilberedt af *halal*-produkter og derfor i strid med religiøse forestillinger om hvilke fødevarer, det er tilladt at spise⁶. Det manglende hensyn til religiøse præferencer nager visitatoren Bente. Hun har det ikke godt med at skulle henvise ældre borgere med muslimsk baggrund til den kommunale madservice. Bente forklarer:

Jamen, jeg føler mig også fuldstændig åndsvag, når jeg sidder der og siger: 'Du kan ikke få tid til indkøb - vi [kommunen] har indkøbsordninger'. Men kender man vores ordninger, så ved man, at det jo ikke er halal [...] Dybest set føler jeg, at jeg nærmest tager pis på dem [ældre muslimske borgere], fordi jeg kommer med min palet, som jeg ved, de ikke kan bruge overhovedet. (Bente, visitor)

I et studie af kostpolitikker i dagtilbud for børn, finder Sara Warrer og Jonatan Leer, at landets 98 kommuner udgør et kontinuum mellem hhv. en nationalkonservativ position og en kosmopolitisk position. Førstnævnte promoverer eksplicit "dansk mad" og svinekøds rolle i denne, mens den anden favner mad fra forskellige dele af verden med det eksplicite formål at udvide børnenes repertoire og horisont (Warrer & Leer, 2018: 6).

Madservice-ordninger på ældre området synes ikke at have samme politiske og didaktiske formål som dagtilbuddenes kostpolitikker. Og de kommunale ordninger kan naturligvis have svært ved at kende og favne alle de regler og retningslinjer vedrørende mad og måltider, der findes blandt landets religiøse minoriteter som fx muslimer, syvendedagsadventister eller jøder samt særlige kost- og fødevarerpræferencer blandt fx laktoseallergikere, veganere eller pescetarer. Alligevel kan det være svært for ældre med muslimsk baggrund og deres familier at acceptere et tilbud om en madservice, der ikke tilbyder *halal*-produkter.

Omvendt er der faktisk kommuner som forsøger at adressere muslimske borgeres specifikke præferencer. Ishøj – den kommune i Danmark med det højeste antal borgere med indvandrerbaggrund – har introduceret *halal*-produkter i deres madservice katalog. Ifølge en af de lokale visitatorer er det imidlertid fortsat relativt få familier, som reelt vælger dette tilbud. Deres tøven skyldes, at de ikke har tillid til at måltiderne vitterligt er baseret på *halal*-produkter. Her er det altså familiernes generelle skepsis over for kommunale indsatser, som er med til at skabe ulige muligheder for dem selv.

Samlet bliver den madservice-ordning, som den kommunale ældrepleje er bygget op omkring, ofte ikke oplevet som en reel mulighed blandt muslimske minoritetsfamilier og kan være med til at udbygge forskelle og marginalisering.

Kreative private madordninger

Der er imidlertid også en del ældre med minoritetsbaggrund, der følger "den danske familiemodel" og bor alene eller sammen med deres ægtefælle, mens deres voksne børn har deres egen karriere, børn og hverdag. Følgende eksempel viser, hvordan 53-årige Noor og hendes to søskende har organiseret en privat madordning til deres forældre⁷.

Noors far kom fra Pakistan i 1970. Seks år senere ankom hans hustru og deres tre små børn. Begge forældre er i dag 75 år og bor alene i en lejlighed i Rødovre. Noors far har i en årrække lidt af KOL. Det kulminerede for nogle år siden med en akut hospitalsindlæggelse. I dag er han svækket og må bære iltmaske døgnet rundt. De første år passede Noors mor sin mand samtidigt med sit fuldtidsarbejde, men så begyndte hun selv at blive syg; en snigende demens gjorde, at hun ikke i samme grad kunne overskue opgaverne i hjemmet. I dag har Noor, hendes to yngre søskende og deres ægtefæller taget over og passer begge forældre.

Konkret har de tre søskende oprettet en gruppe på *Messenger*, hvor de fordeler og koordinerer opgaverne. Noor tager sig af alt vedrørende deres far og hans sygdom, lillesøsteren passer på deres demente mor samt holder styr på forældrenes økonomi, mens broderen, der kan flekse fra sit kontorjob, agerer chauffør og kører forældrene til diverse lægebesøg, røntgenundersøgelser, blodprøver, hospitalscheck og besøg på kommunen.

Da forældrene ikke længere kunne lave deres egen mad, tilbød den kommunale visitation en madordning, som ifølge Noor var "særligt beregnet til udlændinge". Trods en positiv tilgang kom det imidlertid aldrig til at fungere. Forældre kunne ikke lide maden, som de fandt kedelig og tam. I stedet postede Noor et opslag på Facebook i en gruppe, som samler brugere med pakistansk baggrund i Danmark. Noor spurgte, hvad man kunne gøre, når man havde brug for mad til sine gamle forældre. Opslaget fik mange svar, men ikke alle var lige forstående. Flere gik i rette med Noor og skrev, at det var hendes ansvar som datter at lave mad til sine forældre, og at det hun gjorde, var meget forkert. Noor kaldte dem med et glimt i øjet for "det muslimske politi", dvs. dem der fortæller andre folk på sociale medier, hvad der er rigtig og forkert ud fra et religiøst perspektiv. Omvendt modtog Noor også en række henvendelser direkte på *Messenger* fra folk, der godt kunne forstå hendes udfordringer. Flere stod i samme situation.

Da Facebook-opslaget ikke ledte nogle vegne, lykkedes det imidlertid Noor via sin svigerindes netværk at komme i kontakt med en enlig pakistansk dame bosiddende i Hvidovre. Hun ville gerne tilberede pakistansk mad til Noors forældre, da hun allerede lavede mad til sine tre børn. Aftalen blev at damen fik 600kr om ugen for til gengæld at levere diverse plastikbeholdere med pakistanske retter, som forældrene så kunne opbevare i køleskabet og varme op hjemme hos sig selv. I dag henter Noors bror hver uge nye rationer til gengæld for renvaskede plastikbeholdere. Denne ordning sikrer Noor og hendes søskende mad til deres forældre, og den enlige dame tjener lidt ekstra lommepenge på at tilberede nogle ekstra portioner mad.

Konklusion: mad som ulighedsskabende friktionsfelt

Denne artikel har påvist og afdækket, hvordan mad og måltider er et område mellem ældre plejekrævende borgere, selvudpegede hjælpere og den kommunale visitation fyldt med udfordringer og friktion. Fokus på mad synliggør, hvordan selvudpegede hjælpere ofte er splittede mellem to positioner: på denne side er de

nære familiemedlemmer, der kender den ældre og ved, hvad hun eller han kan lide at spise. Her bliver tilberedning og servering af mad udtryk for omsorg og kærlighed. På den anden side er de selvudpegede hjælpere også kommunalt ansatte og underlagt et formelt tidsregime, hvor der udmøntes afgrænsede tidslommer i dagens løb til at håndtere forskellige gøremål relateret til mad, herunder servering, indtagelse og udsondring. Fra det kommunale perspektiv er mad primært et middel til at levere den pleje, som den ældre borger er visiteret til efter aktuelle kommunale standarder og Serviceloven.

Artiklen indledte med at diskutere tre aspekter af hvordan mad figurerer i etniske minoritetsfamilier som henholdsvis et hverdagsritual, en forbindelse til fortiden og som distinktionsmærke. De præsenterede cases illustrerer disse aspekter på forskellig vis. For det første forekommer det vigtigt at fastholde måltidernes rytme, idet spisning kan hjælpe med at knytte plejekrævende ældre til deres familie. Måltidernes cyklus og rytme i hverdagen er fx vigtigt for Bushra, da hun som selvudpeget hjælper ikke kommer meget ud, men må blive hjemme for at passe og tilse sin demente mor. Ligeledes understreger Shirins kontante afvisning af sondemad til sin mor, hvordan måltider er et vigtigt hverdagsritual, hvor lammede Minal trods besvær med at spise og synke kan opretholde en del af sin værdighed.

Madens evne til at skabe kontinuitet og forbindelse til fortiden er åbenlys i forbindelse med Sawsans tilberedning af den mad som Um Hussain kan lide (og kan tåle med sin skrøbelige mave) samt Noors kreative løsning, der sikrer, at hendes forældre fortsat kan spise pakistanske madretter. I begge tilfælde er det voksne børn og svigerbørn, som gør hvad de kan for, at ældre familiemedlemmer oplever kontinuitet i deres liv og hverdag via mad og måltider.

Endelig bekræfter flere af eksemplerne Pierre Bourdieus berømte tese om mad og forbrug som distinktionsskabende (Bourdieu, 1984). Forskellene mellem madpræferencer i muslimske minoritetsfamilier og majoritetsbefolkningen bliver særligt fremtrædende med den kommunale visitation, hvor plejeordninger og tidsudmålinger baseres på en ideal-typisk forståelse af "danske ældre" og en antagelse om, at ældre borgere bor alene i egen bolig og vælger at benytte en madservice-ordning med "dansk mad". Eksemplerne illustrerer, hvordan mad og måltider er yderst prægnante i forhold til løbende at optegne grænser og "usynlige hegn" (Gullestad, 2002) – ikke kun i mellem den kommunale ældresektor og de muslimske minoritetsfamilier, men også den anden vej rundt, som når fx Sawsan udtrykker ret markante ideer og holdninger til, hvorledes den brede kategori af "danskere" forholder sig til mad og måltider. Hvor distinktioner i Pierre Bourdieus semiklassiske studie primært var funderet i socioøkonomiske forhold

og klasseforskelle (Bourdieu, 1984), peger denne artikel således også på, at distinktioner kan opstå, manifesteres og udbygges på basis af etniske og religiøse skillelinjer mellem minoriteter og majoriteter i Danmark.

Overordnet fokuserer denne artikel alene på etniske minoritetsældre, der har et familiemedlem ansat som selvudpeget hjælper. Dette rejser naturligt spørgsmål ved, om ikke mange af de dynamikker, der påvises, vil være de samme i majoritetsdanske familier med en §94-ordning. Og jo, det vil det givet langt hen ad vejen – særligt måderne hvorved mad bliver middel til at udtrykke omsorg og kærlighed samt gør det muligt at knytte den plejkrævende ældre til den person, som hun eller han var før alderdom og sygdom satte ind. Forskellene ligger derfor primært i de ældre borgere og deres selvudpegede hjælperes relation til velfærdsstatens kommunale ældrepleje. Etniske og religiøse minoritetsfamilier vil ofte have andre mad-præferencer og familiemønstre end den brede danske befolkning. De falder således ved siden af en kommunal idealtypisk forståelse af ”danske ældreliv” - resultatet bliver at hjælp og pleje i alderdommen kommer til at udbygge forskellene mellem majoritetsældre og minoritetsældre.

Generelt understreger denne artikel, at selvom aldringsprocesser er universelle og demokratiske i den forstand, at vi jo alle bliver ældre, så kan mad være med til at accentuere en *andethed* i sidste fase af livet for ældre (og familier) med muslimsk minoritetsbaggrund. I kraft af deres forskellige nationale baggrunde og religiøse præferencer passer de ikke rigtigt ind i den kommunale logik, der grunder i specifikke antagelser om ældre som nogle, der bor alene (evt. med en ægtefælle) i eget hjem, og alle deler nogle fælles præferencer og forestillinger om mad. Her bliver den universelle velfærdsstat til en ”one size fits all” model, der, uden at det nødvendigvis er intentionen, er med til at udgrænse og marginalisere medborgere fra etniske og religiøse mindretal yderligere i det danske samfund.

Noter

¹ Forskere i projektet er Professor MSO Mikkel Rytter, Lektor Sara Lei Sparre og Ph.d.-studerende Abir M. Ismail, alle fra Afdeling for Antropologi ved Aarhus Universitet, samt Seniorforsker Anika Liversage fra VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. Endvidere har Jamila Shah, Betül Özkaya, Cecilie Ravn Andersen, Maja Lundager Pedersen og Rikke Kildahl Brouer bidraget til dataindsamlingen.

² Nogle, men ikke alle, deltagere i projektet har udbedt sig anonymitet. Grundet studiets fokus på sårbare ældre, familieliv og forskellige personalegrupper i danske kommuner har vi valgt at anonymisere alle deltagere ved at ændre deres navn og i nogle tilfælde også ændre på genkendelige træk som bosted, alder, antal af børn, osv. i familierne.

- ³ Caroline Nyvang og Jonatan Leer (2016) fremhæver Marcel Prousts På sporet af den tabte tid som et klassisk eksempel på mad som katalysator for erindring. Proust beskriver hvordan smagskombinationen af madeleinekage og lindete sender den overrumplede jeg-fortæller på en uforvarende erindringsrejse til barndommens land.
- ⁴ DRC Integration (tidligere kaldet Integrationsnet) er en del af Dansk Flygtningehjælp og tilbyder integrationsløsninger til flygtninge og etniske minoriteter i Danmark i samarbejde med offentlige myndigheder, virksomheder og civilsamfundet (<https://drc.ngo/da/vores-arbejde/tydelser-og-losninger/integration-i-danmark/>, tilgæet 31.01.2021).
- ⁵ Med "pligt" mener Sawsan en religiøs pligt som Um Bassam er underlagt som praktiserende muslim. For en uddybende diskussion af sammenhænge mellem ældreomsorg og religiøs tilblivelse og fromhed, se Ismail 2021.
- ⁶ Det skal understreges, at dette baseres på erfaringer (og måske fordomme?) blandt de familier, der indgår i studiet. Vi ikke haft mulighed for systematisk, at gennemgå madservice-ordninger i alle landets kommuner med henblik på at afdække udbødernes holdninger til brug af halal-produkter. Vi her dog kontaktet forskellige forskere og aktører på områder, der ikke kender til madservice-ordninger med halal-kød.
- ⁷ Hverken Noor eller hendes søskende er selvudpeget hjælper for deres forældre. Forældrene bor alene og klarer sig, som de nu kan, med hjælp fra deres børn og børnebørn. Eksemplet stammer fra det bredere interviewmateriale, der er indsamlet i forbindelse med AISHA-projektet.

Referencer

- Beck, A. M. (2013). Madservice til ældre har et enormt potentiale. *Tidsskriftet Gerontologi*, vol. 28(3): 8-11. <https://danskgerontologi.dk/wp-content/uploads/2018/09/201232.pdf>
- Beck, A. M.; Husted, M. M.; Weekes, C. E & Baldwin, C. (2020). Interventions to support older people's involvement in activities related to meals: A systematic review. *Journal of Nutrition*. In *Gerontology and Geriatrics*, bd. 39, nr. 3-4: 155-191. DOI: 10.1080/21551197.2020.1834484
- Beck, A. M.; Højlund, B. & Thomasen, L. S. (red.). (2016). *At skabe gode dage: Hverdagsliv i gerontologisk perspektiv*. Dansk Gerontologisk Selskab.
- Bourdieu, P. (1984). *Distinction: Social Critique of the Judgement of Taste*. Cambridge, M.A.: Harvard University Press.
- Carsten, J. (1995). The substance of kinship and the heat of the hearth: Feeding, personhood and relatedness among Malays in Pulau Langkawi. *American Ethnologist* 22(2): 223-41. <https://doi.org/10.1525/ae.1995.22.2.02a00010>
- Dinesen, C.; Nielsen, S.S; Mortensen, L.H. & Krasnik, A. (2011). Inequality in self-rated health among immigrants, their descendants and ethnic Danes: Examining the role of socioeconomic position. *International Journal of Public Health*, 56 (5): 503-514. <https://doi.org/10.1007/s00038-011-0264-6>
- Douglas, M (1966). *Purity and Danger: An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. London and New York: Ark Paperbacks.
- Esping-Andersen, G. (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press.

- Flora, J. & Andersen, A. O. (2018). Taking note: A kaleidoscopic view on two, or three, modes of fieldnoting. *Qualitative Research*, vol. 19(5), 540-559. <https://doi.org/10.1177/1468794118782897>
- Giddens, A. (1991). *Modernitet og selvidentitet: Selvet og samfundet under sen-moderniteten*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Gjødtsbøl, I.; Koch, L.; og Svendsen, M. N. (2017). Resisting decay: On disposal, valuation, and care in a dementia nursing home in Denmark. *Social Science & Medicine*, vol. 184: 116-123. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.05.022>
- Grøndahl, M. & Fenger-Grøn, C. (2004). *Flygtningenes Danmarkshistorie 1954-2014*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Gullestad, M. (2002). Invisible fences: Egalitarianism, nationalism and racism, *Journal of the Royal Anthropological Institute*, vol. 8(1): 45–63 DOI: 10.1111/1467-9655.00098
- Gulløv, E. & L. Gilliam (2012). Civiliserende institutioner: Om idealer og distinktioner i opdragelse. *Antropologiske studier*, nr. 1. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag
- Halkier, B. (2017). Mad, sundhed og minoritetskultur. In Holm, L. & Kristensen, S. T. (red.): *Mad, mennesker og måltider: Samfundsvidenskabelige perspektiver*, 397-410. København: Munksgaard
- Holm, L. & Kristensen, S. T.(red.) (2017). *Mad, mennesker og måltider: Samfundsvidenskabelige perspektiver*. København: Munksgaard.
- Holtzman, J. (2006). Food and memory. *Annual Review of Anthropology*, 35: 361-378. <https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.35.081705.123220>
- Højlund, S. (2016). *Smag. Tænkepause nr. 40*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Ismail, A.M. (2021). Care in practice: Negotiations of elderly care in multigenerational Arab Muslim families in Denmark. *Contemporary Islam: Dynamics of Muslim life*. E-publish before print. <https://doi.org/10.1007/s11562-020-00458-8>
- Iversen, T. & Holm, L. (1999). Måltider som familieskabelse og frisættelse. *Tidsskriftet Antropologi*, nr. 39: 53-64. <https://tidsskrift.dk/tidsskriftetantropologi/article/view/115170/163519>
- Jensen, A. M.; Overgaard, S. B. & Rasmussen, A. A. (2016). Reminiscens: Samvær og livskvalitet i demensomsorgen. In Beck, A.M.; Højlund, B. & Thomasen L. S. (red.). *At skabe gode dage: Hverdagsliv i gerontologisk perspektiv*. Dansk Gerontologisk Selskab, s 83-92.
- Kofod, J. (2017). Måltider til ældre. In Holm, L. & Kristensen, S. T. (red.). *Mad, mennesker og måltider: Samfundsvidenskabelige perspektiver*. København: Munksgaard, s. 113-128.
- Liversage, A. & Jakobsen, V. (2016). *Ældre fra Tyrkiet: Hverdagsliv og vilkår*. Roskilde: Roskilde Universitetsforlag.
- Liversage, A & Rytter, M. (2021). De nye gamle: Karakteristika ved den voksende gruppe etniske minoritetsældre. *Tidsskriftet Gerontologi*. E-publish before print.
- Marcus, G. (1995). Ethnography in/of the world system: Emergence of multi-sited ethnography. *Annual Review of Anthropology* 24: 95–117. <https://doi.org/10.1146/annurev.an.24.100195.000523>
- Nyvang, C. og Leer, J. (2016). Spise reprice: Historiebrug i brødrene Prices madprogrammer. *Kulturstudier*, nr. 1: 143-158. <https://doi.org/10.7146/ks.v7i1.24058>
- Okkels, S. L.; Dybdal, D.; Beck, A. M.; Bügel, S.; Klausen, T.W. & Olsen, A. (2019). An investigation of main meal preferences in nursing homes residents. *Journal of Sensory Studies*, vol. 34. DOI: 10.1111/joss.12504

- Pedersen, M. H. & Rytter, M. (2018). Rituals of migration: An introduction. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, vol. 44(16): 2603-2016. <https://doi.org/10.1080/1369183X.2017.1389024>
- Rytter, M.; Sparre, S. L.; Ismail, A.M. & Liversage, A. (2021). *Etniske minoritetsældre, kommunal velfærd og omsorgsarrangementer i forandring*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Schmidt, G. (2002). *Tidsanvendelse blandt pakistanere, tyrkere og somaliere: Et integrationsperspektiv*. København: Socialforskningsinstituttet 02:28.
- Sparre, S. L. & Rytter, M. (2019). Selvudpegede hjælpere som omsorgsgivere for plejekrævende ældre indvandrere og flygtninge. *Tidsskriftet Gerontologi*, vol. 35(2): 26-32.
- Sparre, S.; Rytter, M.; Ismail, A. & Liversage, A. (2021). Etniske minoritetsældre og selvudpegede hjælpere: Praksis og anbefalinger. *VIVE-rapport*, www.vive.dk
- Sutton, D. (2010). Food and the senses. *Annual Review of Anthropology*, 39, 209–223. <https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.012809.104957>
- Sutton, D. (2001) *Remembrance of Repasts: An Anthropology of Food and Memory*. Berg Publishers.
- Svendsen, M. N.; Navne, L.; Gjødsbøl, I. & Dam, M. (2018). A life worth living: Temporality, care, and personhood in the Danish welfare state. *American Ethnologist*, vol. 45(1): 20–33. <https://doi.org/10.1111/amet.12596>
- Wahlberg, A. (2008). Reproductive Medicine and the Concept of 'Quality'. *Clinical Ethics* vol. 3(4): 189–93. <https://doi.org/10.1258/ce.2008.008033>
- Warrer, S. D. & Leer, J. (2018). Forhandlinger af mangfoldighed i danske kommunernes kostpolitikker for dagtilbud. *Nordic Early Childhood Education Research Journal*, vol. 17(7): 1-18.

Skål i skuret!

Sundhed, omsorg og ordentlighed blandt ældre udsatte rusmiddelbrugere

Jonas Strandholdt Bach¹
Bagga Bjerger²

¹ Center for Rusmiddelforskning, Aarhus Universitet
jsb.crf@psy.au.dk

² Center for Rusmiddelforskning, Aarhus Universitet

Bach, Jonas Strandholdt & Bjerger, Bagga. (2021). Skål i skuret! Sundhed, omsorg og ordentlighed blandt ældre udsatte rusmiddelbrugere. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 35, 139-158

Borgere med et stort forbrug af rusmidler er markant overrepræsenterede på parametre for udsathed som for eksempel manglende tilknytning til arbejdsmarkedet, hjemløshed og ensomhed, og deres sundhedstilstand er dårligere end gennemsnittet. En gruppe, som er særligt udsatte blandt rusmiddelbrugere, er de ældre eller alderssvækkede brugere. Denne artikel fokuserer på en gruppe ældre rusmiddelbrugeres udfordringer i møderne med velfærds- og sundhedssystem, blandt andet bureaukratiske barrierer, manglende forståelse fra professionelle og frygten for at miste autonomi. At de oplever møderne med systemerne som problematisk, betyder dog ikke, at de ikke forsøger at agere "rigtigt" i forhold til sundhedsmæssige udfordringer. Med udgangspunkt i samværet omkring et drikkeskur forsøger brugerne selv at tage ansvar for egen sundhed og samtidig at agere omsorgspersoner for andre brugere. Fællesskabet er, selv om det er baseret på "kassérbare relationer" (Desmond, 2012), centralt for brugernes trivsel og sundhed. Artiklen argumenterer for, at brugerne efter bedste evne og under egne vilkår agerer efter sundhedsmæssige retningslinier - for eksempel i forbindelse med corona-pandemien - og de bestræber sig på at opføre sig som "ordentlige" medborgere. Artiklen argumenterer endvidere for, at det er vigtigt at inddrage erfaringer fra udsatte borgere for bedre at kunne rumme dem i velfærds- og sundhedstilbud,

hvor de ellers kan have svært ved at passe ind. Artiklen er baseret på data indsamlet via etnografisk feltarbejde i en forstad til Aarhus i 2019-20.

Cheers in the shed! Health, care and decency among ageing marginalized drug- and alcohol users

Citizens who consume large amounts of alcohol and drugs are overrepresented in statistics on vulnerability such as unemployment, homelessness and loneliness and their general health conditions are below the average of the general population. Particularly vulnerable are the old and aging users of drugs and alcohol. This article focuses on a group of aging drug and alcohol users' challenges in relation to the welfare and health systems, including bureaucratic barriers, lack of understanding from professionals and the fear of losing personal autonomy. Even though they experience interactions with the systems as problematic, it does not entail that they do not attempt to follow official health guidelines, and when exploring the small community of drug and alcohol users in the drinking shed, it becomes evident that the users attempt to take care of themselves as well as others. The article argues that the users, by their own best accord, act in accordance with health guidelines, for example during the Covid-19 pandemic, and they try to act as "decent" citizens. It is furthermore argued that the experiences of vulnerable citizens could be advantageously included in welfare and health efforts, where alcohol and drug users might have trouble fitting in. The article is based on ethnographic fieldwork conducted in a suburb of the Danish city, Aarhus, in 2019 and 2020.

Indledning

Borgere med et stort forbrug af rusmidler har en markant dårligere sundhedstilstand end gennemsnittet af danskere i forhold til fysisk såvel som mental sygelighed, og de dør markant tidligere end resten af befolkningen (Sundhedsstyrelsen, 2012; Ahlmark et al., 2017; Pedersen, 2018; Møller & Merrild, 2019). De er også overrepræsenterede på parametre for udsathed som for eksempel manglende tilknytning til arbejdsmarkedet, hjemløshed og ensomhed (Benjaminsen, 2019). En gruppe, som er særligt udsatteⁱ blandt rusmiddelbrugere, er de ældre og alderssvækkede rusmiddelbrugere (Sundhedsstyrelsen, 2020; Rambøll, 2020, Pedersen, 2018): Det vil sige en gruppe af borgere, der på papiret måske kun er midaldrende (45-60 år), men som allerede er så svækkede både kognitivt og fysisk grundet rus-

middelbrug og et hårdt liv, at deres sundhedsmæssige udfordringer og alder svarer til ældre og gamle (60+ år) gennemsnitsborgere (se Sundhedssyrelsen, 2020). Vi anvender i artiklen derfor, jævnfør Rambøll's rapport for Sundhedsstyrelsen (2020), en bred definition af ældre eller alderssvækkede, da aldersvækkelse – både kognitiv og fysisk – ofte indtræffer tidligere blandt rusmiddelbrugere end for den øvrige befolkning.

I takt med at den generelle befolkning oplever en stigende levealder, stiger antallet af ældre udsatte rusmiddelbrugere, hvilket blandet andet kan tilskrives skadesreducerende tiltag som stofindtagelsesrum og socialsygeplejerskers arbejde på sygehuse, samt kommunale forebyggende indsatser. De ældre og aldersvækkede rusmiddelbrugeres problemstillinger er oftest sammensatte og komplekse, og deres hverdag er ofte mere kaotisk end andre ældre borgeres. De er ofte svære at opnå kontakt til og fastholde i eksempelvis sundhedsindsatser, og mange sundhedsprofessionelle mangler erfaring med og kendskab til gruppen. Samtidig har rusmiddelbrugere ofte lav tillid til velfærdssystemetⁱⁱ grundet dårlige erfaringer, og de søger ofte i videst mulige omfang at undgå "systemet" (Brandt et al., 2009; Pedersen, 2009; Rasmussen, 2019).

Viden, data og forskning om ældre og alderssvækkede rusmiddelbrugere er imidlertid sparsom. Der findes enkelte rapporter, som direkte eller indirekte dokumenterer den sundhedsmæssige og sociale status for gruppen (Rambøll, 2020; Benjaminsen, 2019; Ahlmark et al., 2017), og der eksisterer få kvalitative undersøgelser, som dog enten ikke har et specifikt fokus på sundhed (fx Rasmussen, 2019) eller aldring og alderssvækkelse (fx Pedersen, 2009; Brandt, 2009). Med udgangspunkt i en kvalitativ undersøgelse af udsatte ældre og alderssvækkede rusmiddelbrugeres fællesskab i og omkring et (drikke)skurⁱⁱⁱ i en forstad til Aarhus analyserer og diskuterer vi skurets brugeres relationer til social- og sundhedssystemet, det sociale fællesskab og den omsorg rusmiddelbrugerne drager for sig selv og hinanden med henblik på at klare sig økonomisk, trivsels- og sundhedsmæssigt. Artiklen beskriver dels skurets brugeres problemstillinger og daglige omgang i skuret, dels deres tidligere erfaringer og aktuelle brug af sundhedssystemets tilbud eller mangel på samme. Artiklen viser endvidere, hvordan skurets brugere på egen hånd søger at håndtere sundhedsmæssige og andre udfordringer, og hvordan de formår at løse flere af disse udfordringer på en, for dem, hensigtsmæssig måde. Gensidig omsorg for hinanden spiller en central rolle for skurets brugeres fysiske og psykiske velbefindende. Denne omsorg har en særlig karakter, idet den jævnligt udfordres, for eksempel hvis nogle brugere opfører sig dårligt over for de andre, eller hvis behovet for penge til at betale for alkohol og stoffer påvirker

de venskabelige relationer negativt. Det at drage omsorg for andre, som man har opbygget relationer til i skuret, italesættes også af brugerne som en del af at opføre sig "ordentligt", og netop det at opføre sig som et "ordentligt" menneske, fremstår centralt for skurets brugere. Endvidere diskuterer vi, hvordan brugernes erfaringer kan inddrages i forhold til at mindske de udfordringer, som brugere og professionelle oplever i mødet omkring indsatser og behandlinger. Analytisk trækker artiklen på to perspektiver, der bidrager til forståelse af de ældre og alderssvækkede udsatte borgere; dels de organisatoriske barrierer for hjælp i velfærdsstaten, dels brugernes indbyrdes "kassérbare relationer" og spilleregler for fællesskabet.

Kontekst og metode: Skuret i Kildebjerg

Artiklen bygger på data indsamlet omkring et drikkeskur ved et mindre torv i en forstad til Aarhus, hvor en gruppe overvejende ældre rusmiddelbrugere dagligt mødes. Data er baseret på etnografisk feltarbejde i form af deltagerobservation udført mellem september 2019 og november 2020 samt kvalitative interviews udført i juni, juli og oktober 2020. Skuret er besøgt en til to gange ugentligt året rundt, bortset fra sommerferieperioden og nedlukningsperioder på grund af Covid-19. Besøgene har haft en varighed på mellem en og fem timer - gennemsnitligt omkring tre timer.

Brugerne og lokalområdet, som her kaldes Kildebjerg, er anonymiserede. Feltarbejde og interviews er udført af artiklens ene forfatter og bestod i at opsøge og "hænge ud" i skuret, lytte og tale med skurets brugere om, hvad der optog dem, og blive ved med at vende tilbage for at opbygge tillid samt notere temaer. Disse blev udforsket yderligere i semistrukturerede dybdegående interviews med seks af skurets brugere, hvoraf fire er interviewet over to omgange. Endvidere er en boligsocial medarbejder, som har arbejdet i området i en årrække, interviewet om skurets historie og brugernes rolle i lokalområdet.

Skuret er ca. 5 x 3 meter med bliktag og -vægge fæstnet til stål Stolper. Der er vægge på to en halv side, så der oftest er læ, men når vindretningen står forkert, blæser og regner det ind. På bagsiden af skuret er der et lille pissoir - også overdækket med bliktag og skærmet af så forbipasserende ikke kan kigge ind. I skuret står et par borde og 10-12 stole. I perioder står der også et bord og et par stole lige uden for skuret. Ifølge brugerne, har der eksisteret en form for skur til områdets rusmiddelbrugere ved torvet i Kildebjerg siden 1990'erne. Dengang var det en lokal præst og lederen af den lokale boligsociale indsats, der stod for at tage initiativ

til at give rusmiddelbrugere hovedsageligt med bopæl i lokalområdet et sted, hvor de kunne sidde skærmet af fra nysgerrige blikke – og hvor forbipasserende ikke blev konfronteret med deres til tider kaotiske adfærd^V. Endvidere skulle det også tilskynde brugerne til ikke at hænge ud på trappetrinnene ved den nærliggende kirke eller foran indgangen til det lokale supermarked, hvor de til tider blev oplevet som ”utryghedsskabende”, blandt andet fordi der ofte var højlydte skænderier og ind i mellem slagsmål. Supermarkedet gik også med i arbejdet med at få bygget et skur. Efter et første forgæves forsøg, hvor skuret blev placeret i et nærliggende parkområde, fik skuret plads tæt ved den nuværende placering mellem supermarkedet og et byggeri med ungdomsboliger og væk fra indgangen til supermarkedet. Fra skuret kan man følge med i livet i området, hvor folk går og cykler til og fra supermarked og daginstitutioner, boliger og bibliotek, kirke, moské, kiosk og pizzeria. Skurets brugere kan følge med i, hvem der parkerer på parkeringspladsen, og ofte udveksles der hilsener og småsnakkes med forbipasserende.

Feltarbejdet havde indledende fokus på brugernes og skurets placering i byrummet, men i løbet af feltarbejdet skiftede fokus til også at omhandle brugernes oplevelser af møder med social- og sundhedssystemet, deres forhold til pårørende, naboer, professionelle og andre i lokalområdet, og omsorg, disciplinering og selvdisciplinering blandt brugerne. I feltarbejdsperioden var der kontakt til ca. 35 brugere, som enten kom ofte eller mere sporadisk og ’hang ud’ i skuret i kortere eller længere tid. Omkring 2/3 af skurets brugere var mænd. Langt de fleste havde et dagligt forbrug eller overforbrug af alkohol og i nogles tilfælde også andre rusmidler – herunder cannabis og heroin. Enkelte var aldersmæssigt i 40’erne, de fleste i 50’erne og enkelte i 60’erne. De fleste var på førtidspension grundet rusmiddelbrugs- og helbredsproblematikker. Generelt var det kun alkohol, der blev indtaget i skuret, selv om der indimellem blev røget cannabis enten i skuret eller lige udenfor.

Analytisk ramme: Organisatoriske barrierer og udsatte brugeres fællesskaber

Organisatoriske barrierer

Det er velkendt, at borgere med komplekse sundheds- og sociale problemstillinger er vanskelige at håndtere i de etablerede velfærdssystemer (Bjerge et al., 2020; Bjerge et al., 2019; Bjerge & Houborg, 2019; Nygaard-Christensen et al., 2018; Social- og Indenrigsministeriet, 2016; Andersen & Bengtsson, 2019; Møller & Merrild, 2019; Merrild & Jönsson, 2019). Borgerne kan være vanskelige at etablere kontakt til, og grundet deres kaotiske livsførelse kan de være vanskelige at rumme i diverse systemer for sagsbehandlere, sygeplejersker og andet frontpersonale. Endvidere fokuserer ikke mindst sundhedssystemet oftest på én problemstilling ad gangen (Bjerge et al., 2020; Bjerge et al., 2019; Møller & Merrild, 2019). For eksempel skal borgere hos den praktiserende læge (i hvert tilfælde ifølge officielle retningslinjer) bestille separate konsultationstider til separate problemstillinger. Et andet velbeskrevet eksempel er, at stofbrugere med psykiatriske problemstillinger ofte har haft oplevelsen af at blive afvist i psykiatrien, fordi de skal ophøre med deres stofindtag før psykiatrisk udredning og behandling kan iværksættes – og at stofbehandlingen har haft vanskeligt ved at håndtere brugere med psykiske problemstillinger (Bjerge et al., 2019; Johansen & Larsen, 2019; Thylstrup & Hesse, 2019; Frederiksen, Jones & Pedersen, 2019). Med andre ord, så opererer velfærdssystemet ofte med, at den grundlæggende problemstilling skal identificeres, og så kan andre typer indsatser efterfølgende iværksættes og herigennem bedre borgerens sundhedsmæssige, økonomiske eller sociale situation. En given problemstilling risikerer at blive isoleret som et enkeltstående fænomen, og man har derfor ikke nødvendigvis blik for andre faktorer, der kan påvirke borgerens samlede situation (Bjerge et al., 2019; Bjerge et al., 2020; Møller & Merrild, 2019). Dog har der i de senere år både politisk og i praksis været stor bevågenhed i forhold til udfordringerne med de komplekse borgersager (Sundhedsstyrelsen, 2012; Social- og Indenrigsministeriet, 2016; Rambøll, 2020; Bjerge et al., 2019; Pedersen, 2018), og i indsatser rettet mod rusmiddelbrugere tales der politisk og i feltet om nødvendigheden af "tværsektorielle samarbejder", koordinering", "helhedsorientering" og "borgerstyrede forløb". Der findes også eksempler på, at dette lykkes i praksis for eksempel med socialsygeplejersker. Dog beror mange af disse eksempler på, at nogle medarbejdere "går en ekstra mil", eksperimenterer med nye

måder at arbejde på, og at indsatserne derfor ofte er meget personbårne (af de professionelle) end at de beror på egentlige organisatoriske forandringer (Bjerge et al., 2019). Medarbejderne oplever ofte, at dette er nødvendigt for at kunne hjælpe udsatte borgere, men det gør også indsatserne sårbare i forhold til forandringer, udskiftning af personale etc. Det generelle billede viser, at de måder, hvorpå der i velfærdssystemet tilrettelægges services og tilbud, ofte ikke matcher brugerens reelle muligheder for deltagelse. Endvidere præges velfærdssystemet i stor udstrækning stadig ofte af kasse- og silotænkning og mangler koordinering (Bjerge et al., 2019; Bjerge et al., 2018). Endelig kan det opleves som forvirrende og utrygt for brugerne, når der ikke er kontinuitet i relationerne til systemernes ansatte, for eksempel når de mødes af forskellige og skiftende professionelle holdninger og forslag til løsninger på deres problemstillinger (ibid.).

Kassérbare relationer

For skurets brugere er det ofte vanskeligt at benytte velfærdssystemet. Derfor inddrager vi også et analytisk perspektiv til at forstå, hvad brugerne så gør i stedet i dagligdagen, når de har brug for hjælp. Dette perspektiv er inspireret af studier og konceptualiseringer af indbyrdes relationer mellem forskellige typer af udsatte mennesker (Bourgois & Schonberg, 2009; Desmond, 2012; Mortensen, 2019). Studierne viser, hvordan borgere i udsatte boligområder fx i USA er afhængige af "disposable ties" – kassérbare relationer - for at kunne klare sig i dagligdagen (Desmond, 2012: 1295). Kassérbare relationer står i modsætning til familiebånd, fordi de ofte knyttes til mere eller mindre fremmede og ofte brydes hurtigt igen, når man ikke længere har brug for relationen, eller fordi man mister kontakten. Udsatte borgere finder ofte sammen i kammeratskaber, hvor solidaritet og potentialet for svigt eksisterer side om side (se for eksempel Bourgois & Schonberg, 2009; Rasmussen, 2019). I disse fællesskaber er mistillid ofte en del af omgangsformen, og man fortæller ikke hinanden alt eller undgår at invitere hinanden indenfor i de mest personlige rum – risikoen for at nogen potentielt kan misbruge denne tillid er for stor (Mortensen, 2019). Alligevel viser studierne, hvordan disse typer af relationer er centrale for parterne i relationen. Udsatte menneskers indbyrdes relationer bygger ofte både på vagtsomhed og er opstået af at være i samme båd. Fællesskaberne giver brugerne muligheder for hjælp, som de ellers ville have været foruden. Disse indsigter fra litteraturen resonerer med de indsamlede data fra skuret.

I analysen af udsattes fællesskaber opererer Bourgois & Schonberg (2009) endvidere med begrebet "gray zone" (fra Walther Benjamin), på dansk *gråzone*, til at beskrive, hvordan hjemløse i Los Angeles, USA lever under nogle andre regler end gennemsnitsborgeren – de bebor "a morally ambiguous space" (ibid.: X). De hjemløse agerer både "moralsk" og har agens, men deres ageren udspiller sig ofte på en anden baggrund end for de fleste andre mennesker, som har andre rammer omkring deres tilværelse. For eksempel spiller fysisk afhængighed, samt økonomiske og sociale begrænsninger en væsentlig rolle i forhold til at begrænse deres agens eller forme den i bestemte retninger (ibid.). Selv om brugerne af skuret i Kildebjerg relativt set er mindre udsatte end de overvejende hjemløse heroinbrugere, som Bourgois & Schonberg beskriver, er der alligevel ligheder i, hvordan de oplever deres plads i og relationer til det omgivende samfund.

På lige fod med andre typer af borgere følger udsatte borgere altså også nogle spilleregler samt bestræber sig på at opføre sig moralsk og "ordentligt". De balancerer mellem på den ene side at kunne klare sig i gademiljøet og anerkende ambivalensen i de relationer, man indgår i. På den anden side bestræber de sig på at tilpasse sig den omgivende verdens forventninger og blik samt at drage omsorg for deres kammerater, når de har brug for hjælp. Endelig er den enkelte gensidigt afhængig af denne type hjælp, fordi det ofte er den eneste tilgængelige.

Møder med "systemet"

Fælles for mange af skurets brugere er, at deres relationer med social- og sundhedssystemet er præget af dårlige oplevelser og mistillid. Flere af brugerne beretter for eksempel om lange, opslidende forløb omkring retten til førtidspension. I løbet af foråret får 55-årige Laurits, en af skurets faste brugere, tilkendt førtidspension, da han vurderes at være fysisk og kognitivt ude af stand til at kunne varetage et arbejde på grund af et langvarigt alkoholmisbrug. Det sker efter et forløb, der ifølge Laurits har varet 6 år og kun er lykkedes, fordi hans bostøtte og hans mentor har talt hans sag. Også 56-årige Britta har en bostøtte, der hjælper med at navigere i velfærdssystemet. Hun er førtidspensionist efter et årelangt pillemisbrug udløst af receptudskrevne benzodiazepiner, som nu er erstattet af et overforbrug af alkohol. Efter eget udsagn bliver hun meget hurtigt vred over, at det er svært at komme igennem til kommunen og andre offentlige institutioner, og hun er derfor ophidset, når hun endelig får en medarbejder i røret. Derfor er bostøtten vigtig for hendes kontakt med velfærdssystemet, og denne er også i færd med at hjælpe hende med at få ordnet sine tænder, som, hun selv beskriver, "ligner en nedbrændt negerlandsby". Hvor de brugere, der har bostøtter tilknyttet, generelt oplever at bostøtterne hjælper med at navigere i velfærdssystemet, oplever skurets

brugere andre møder mellem dem selv og social- og sundhedssystemet som problematiske eller mangelfulde.

62-årige Karl sidder i kørestol og er en halv time om at komme fra sin seng og over i kørestolen uden hjælp. Han får hjemmehjælp i sin bolig, men ofte kommer hjælperne så sent på morgenen, at Karl er stået op selv, kravlet op i sin kørestol og er kørt op til skuret, før de er dukket op. Ofte har han en flaske med sig, som han kan tisse i. Én gang, da han vil tisse i flasken, får han fingrene ned i sin ble, der er fyldt med afføring, hvorefter han konstaterer, at han er nødt til at køre hjem og ringe efter hjemmeplejen – "ellers bliver den først skiftet kl. 6 i aften". En dag fortæller Karl, at kommunen gerne vil sende ham til en samtale, hvor de skal "vurdere, hvad han kan". Det vil han ikke, da han frygter, at de vil sende ham først på afvæning og derefter på plejehjem, hvilket vil fjerne ham fra hans netværk i området og i særdeleshed i skuret.

Jakob på 59 har en forhistorie som afhængig af heroin. Han har en alvorlig ryglidelse, som giver ham konstante smerter og sammen med hans stofbrug har udløst førtidspension. Men hans egen læge vil ikke udskrive større doser end 10 mg contalgin^{vi} på grund af hans historik med stofbrug. Det rækker ikke til at dulme smerterne, og han selvmedicinerer derfor med heroin, når han har råd til det, og ellers diverse receptpligtige morfinpræparater købt på det sorte marked. Hvis pengene er få, dulmes smerterne med årgangsøl. Han føler sig stemplet af lægen og uretfærdigt behandlet, fordi det betyder, at han ofte må udholde smerterne, der virker invaliderende og begrænser hans mobilitet og aktivitetsniveau.

De beskrevne eksempler viser, at skurets brugere ofte oplever sig glemt, afvist, mødt med manglende forståelse eller på andre måder dårligt behandlet i sundheds- og velfærdssystemet (Bjerge et al., 2019; Bjerge & Houborg, 2019; Andersen & Bengtsson, 2019; Møller & Merrild, 2019; Merrild & Jönsson, 2019). De spejler de erfaringer, som andre udsatte borgere - og i særdeleshed udsatte ældre borgere - oplever (Sundhedsstyrelsen, 2011; Rambøll, 2020, Social- og Indenrigsministeriet, 2016; Brandt et al., 2009; Pedersen, 2009; Rasmussen, 2019). På trods af øget politisk fokus på udsatte borgere med komplekse problemstillinger oplever de udsatte borgere ikke, at det har en reel betydning for deres hverdag. Ofte er de positive oplevelser begrænset til enkeltpersoner i velfærdssystemet (eksempelvis bostøtter), som gør en ekstra indsats for brugerne og kan skyde genveje i velfærdssystemet, som brugerne ikke selv har adgang til (Bjerge et al., 2019). Det er således ikke velfærdssystemet i sig selv, der formår at rumme og hjælpe brugerne, men derimod professionelle, der går ind i den enkeltes sag og tager den lange, seje kamp på vegne af brugerne.

Ofte oplever brugerne, at de i høj grad er overladt til sig selv og vælger enten andre løsninger, som Jakob, der finder andre måder at medicinere sig selv på, eller de udskyder at opsøge hjælp til sidste øjeblik, når smerter bliver uudholdelige eller mobiliteten begrænses alvorligt. Som eksemplet med Karl viser, er nogle af brugerne bange for at blive umyndiggjort i systemet og miste deres autonomi og adgangen til deres netværk. Ifølge en anden af skurets brugere, har Karl forsøgt selvmord for at slippe væk fra den voksende trussel om at ende på afvænnings- og plejehjem. At ende på plejehjem er for flere af brugerne noget nær det værste, de kan forestille sig – og værre end at stille træskoene. De tilbud, som stilles til rådighed af velfærdssystemerne, matcher ofte brugernes ønsker og erfaringer så dårligt, at brugerne fravælger de sundhedsfremmende tiltag, som de potentielt ville kunne profitere af (cf. Møller & Merrild, 2019; Broholm-Jørgensen et al., 2019). Afstanden mellem brugernes perspektiver på egen livssituation og de repræsentationer af udsatte, ældre borgere, de mødes med i velfærdssystemet, opleves simpelthen som for stor.

Skuret som surrogatfamilie og holdepunkt i tilværelsen

Det er et fællestræk for skurets brugere, at de har ingen eller meget begrænset, og ofte konfliktfyldt, kontakt med deres nærmeste familie – forældre (hvis de fortsat lever), søskende, tidligere partnere og voksne børn. Familierelationerne er således ofte endnu mere porøse og sårbare end de kassérbare relationer til andre brugere. Det efterlader dem ofte alene i mødet med velfærdssystemet. Det stiller også spørgsmålet om, hvad brugerne så stiller op, når de har brug for hjælp.

Fællesskabet omkring skuret fungerer ofte som en ressource, hvor brugerne har mulighed for at diskutere rimeligheden i reaktionerne fra sagsbehandlere og sundhedspersonale og få luft for utilfredsheden, når de føler sig dårligt behandlet. Samtidig er skuret også omdrejningspunkt for sociale udvekslinger og udtryk for omsorg, som brugerne har svært ved at finde andre steder (jf. Bourgois & Schonberg, 2009; Desmond, 2012).

For de faste brugere af skuret er det en del af den daglige rytme at lægge vejen forbi. Nogle har faste "mødetider", mens andre dukker op, når det passer ind i dagens program. Skuret er både et geografisk og et temporalt omdrejningspunkt og et holdepunkt i tilværelsen. For Laurits er det et sted, der står i kontrast til de mere

kaotiske steder han kommer i midtbyen, og også for Jakob, der har frekventeret Aarhus midtbys hårdere miljøer, er forskellen tydelig: "Dernede skal du nok være lidt mere hårdfør for at kunne klare dig". Netop det hårde liv på gaden har flere af skurets brugere lagt bag sig, fordi de nu fysisk har sværere ved at klare sig både i konfrontationer med andre, men også i forhold til at kunne holde til at sove uden-dørs og indtage større mængder alkohol og stoffer (cf. Rambøll, 2020; Pedersen, 2018; Ahlmark et al., 2017).

For flere er skuret deres primære sociale kontaktpunkt. Langt de fleste, der slår sig ned, kender hinanden, men som Britta fortæller, "90 % af dem, der kommer her, dem møder jeg kun her". Hun fortæller videre, at hun har været hjemme ved nogen af de andre "for at drikke og ryge den fede", men at hun er påpasselig med, hvem hun inviterer hjem til sig selv: "Jeg synes, jeg har et pænt hjem, jeg vil ikke have nogen med hjem, som kan finde på at pisse i min sofa", fortæller hun. Skuret er på den måde neutral grund, hvor man kan have en relation, hygge sig og snakke sammen, men uden det bliver for forpligtende.

Anette, 59, har boet i området i over 30 år og er en af dem, som er kommet længst tid i skuret. Hun fortæller, hvordan en af de "gamle", der havde noget at skulle have sagt, da hun begyndte at hænge ud her, "lærte os, at når der var begravelse i kirken, så var der ikke én af os, der stod med en bajer i hånden, og vi stod alle sammen stille og ventede på, at kisten var kommet ind i bilen". Siden begyndelsen af 90'erne er mange af "de gamle" faldet fra, og nye er kommet til. Kernen af brugere af skuret er dog stadig folk, der bor i området og har boet der i længere tid. Britta, som er kommet i skuret i 4-5 år, fortæller, hvordan hun stadig føler sig som "ny i klassen" ind i mellem.

"Hvis man spørger pænt og opfører sig ordentligt, så er man velkommen," fik antropologen at vide, første gang han bankede på ydervæggen i skuret og fortalte om forskningsprojektet^{viii} og spurgte, om han måtte sætte sig. Det er i det store hele tilfældet, selv om der tydeligvis også er uskrevne regler i forhold til hvem, der rent faktisk kommer og sætter sig, og hvordan de bliver taget imod.

Flere af skurets brugere har umiddelbart tillidsfulde relationer til hverandre. Jakob med de konstante rygsmærter har givet Anette sit hævekort, og hun sørger for at handle madvarer og andet han har brug for og styrer hans forbrug. "Så det fungerer sgu meget godt," brummer Jakob, "og det bliver det sikkert ved med". Der er dog en gennemgående påpasselighed i relationerne, som ofte stammer fra dårlige oplevelser med andre i stof- og alkoholmiljøerne. De fleste har oplevet at få stjålet penge, værdigenstande, stoffer derhjemme, og de har lånt penge ud, som de aldrig fik igen, og at man hurtigt kan blive uvenner.

Alligevel er relationerne i skuret de tætteste relationer, som flere af brugerne har. Britta fortæller: "Jeg sidder her lige så meget, fordi jeg ingen relationer har. Jeg er et ensomt menneske. Hvis jeg ikke sidder her, så ville jeg sidde derhjemme og tale med tv'et. [...] Jeg har skuret."

Flere af skurets brugere fortæller om at være blevet smidt ud hjemmefra som teenagere, om brud med kærester og ægtefæller, og børn der enten ikke ønsker at have kontakt eller kun ønsker begrænset kontakt med dem. Skuret er den primære kontakt med andre mennesker. Det er her, de kan vende deres problemer med andre, få gode råd og moralsk opbakning. Der foregår også en cirkulation af ydelser og varer, blandt andet bliver et tv solgt fra en bruger til en anden, og folk fortæller, at de hjælper hinanden med at flytte møbler og lignende. Oftest er ydelsen dog forbundet med en modydelse: Hvis man har fået hjælp er det velset, at man i hvert fald giver noget at drikke, og i nogle situationer forventes der kontant betaling. Britta fortæller, at hun var nødt til at betale nogen for at handle for sig, da hun året før var immobiliseret i et par måneder på grund af et uheld i en brandert; "Der havde jeg ikke nogen venner mere (...). Så tager de ikke telefonen, så kan de ikke, så har de tyndskid". Relationerne er på nogle måder sårbare, fordi man ikke kan være sikker på, om hjælpen er der, hvis tingene ændrer sig (cf. Bourgois & Schonberg, 2009; Desmond, 2012).

Selv om netværket i skuret ofte er til hjælp, og der bliver udtrykt omsorg blandt brugerne både gennem ord og handlinger, så er der, som Harald udtrykker det, "bare ikke noget sikkerhedsnet under den omsorg". Man kan ikke være sikker på, at omsorgen er der, når man har brug for den, forklarer han: "Du kan håbe på det. Og man kan nemt blive skuffet". Citaterne illustrer den ambivalens, der relaterer sig til at indgå i de kasserbare relationer (Desmond, 2012): På den ene side er brugerne glade for og afhængige af relationerne for at føle tilhør og for at få hjælp. På den anden side er de meget bevidste om risikoen for svigt, som relationerne indeholder.

"Der er en del sociale koder," fortæller Harald, der mener, at det betyder noget, at skuret ligger i det lokalområde, de fleste af brugerne selv bor i. "Der er en grænse for, hvor hårdt man skal skide i egen rede", konstaterer han. Hvor man på den ene side kan opleve det som pinligt at være en af "dem" fra skuret, er det også noget disciplinerende ved, at der er øjne fra naboer og professionelle fra lokalområdet på skuret.

Disciplinering og selvdisciplinering

Skurets egne sociale koder er også med til at forme brugernes adfærd, og noget som – i hvert tilfælde i nogen grad – sætter brugerne i stand til at agere i overensstemmelse med dominerende ideer om ”gode” og ”sunde” valg både i forhold til almindelig takt og tone, men også i forhold til sundhed. Det skete for eksempel et par gange under feltarbejdet, at mere perifere brugere blev irettesat, hvis de overskred de andre tilstedeværendes grænser. En eftermiddag under feltarbejdet i efteråret 2019 havde Thomas ”fået lov” at komme i skuret efter en periode, hvor han ikke havde været velset på grund af sin opførsel. Det ”fejrede” Thomas, som var synligt beruset, med at lyse flere af de andre ind i øjnene med en lommelygte. Nogle dage senere plejede Jakob et bidesår i fingeren. Adspurgt fortalte Jakob og Anette i fællesskab, at Thomas havde været der igen og havde siddet og lyst folk ind i hovedet med sin lommelygte. Det var blevet for meget, og efter Anette havde bedt ham lade være, og Thomas ikke var stoppet, havde Jakob taget fat i ham for korporligt at smide ham ud af skuret. I tumulten havde Thomas bidt Jakob i fingeren. I retur havde han fået et par på hovedet af Jakob. Det var tydeligt, at Thomas ikke var velkommen igen foreløbigt, og at vurderingen blandt de tilstedeværende var, at han selv havde været ude om både udsmidning og afstraffelse. Han havde været på prøve på grund af tidligere opførsel, og da han ikke kunne overholde de sociale spilleregler, blev der reageret.

Lignende historier blev fortalt om andre, der havde overtrådt de uskrevne regler. Flere af historierne indeholdt fysisk afstraffelse - blandt andet af en mand ved navn Freddy, der havde skubbet en af skurets mere sporadiske brugere for ”ikke at smile tilbage til ham”. Det havde fået Anette til at tage fat i Freddy ”så hans underbukser revnede”, og han havde sidenhen ”fået et blåt øje og en skramme i baghovedet”, da en anden, unavngiven person havde haft fat i ham. Nu holdt Freddy sig på sikker afstand af skuret. Eksemplerne på brugernes håndtering af ”dårlig” og ”usund” opførsel er nok relativt kontante i deres udtryksform, men ikke desto mindre vidner det om, at man i skuret ikke tolerer mobning og voldsom opførsel, samt at man forventer af hinanden, at man skal tage særligt hensyn til de aller mest udsatte brugere. Der herskede en bestræbelse på, at man i skuret ville have et socialt inkluderende miljø - måske netop på grund af bevidstheden om, at fællesskabet byggede på kassérbare relationer (Desmond, 2012), som skulle plejes og vedligeholdes for at fungere. Bestræbelserne på at skabe et miljø, hvor der blev reageret på overskridelser af de uskrevne regler, og man i øvrigt bestræbte sig på at behandle andre ”ordentligt” og drage omsorg for andre, lykkedes ikke altid,

men især blandt den faste kerne blev vigtigheden af at man "opførte sig ordentligt" ofte understreget. Fællesskabet var åbent for at andre kom og slog sig ned, men der kunne også hurtigt blive markeret, hvis man trådte udenfor.

Da corona-pandemien ramte Danmark, påvirkede det naturligt nok også interaktionen i skuret. Corona-situationen fyldte meget og blev diskuteret ivrigt. I maj 2020 var der en stols afstand mellem hver af dem, der havde slået sig ned i skuret, og flere havde håndsprit med, som de demonstrativt brugte ind i mellem. Nogle få bar også handsker og gjorde opmærksom på, når de syntes andre kom for tæt på. Det var tydeligt, at situationen blev taget alvorligt, og de tilstedeværende gjorde, hvad de kunne, for at signalere at de levede op til myndighedernes anbefalinger om afstand og hyppig brug af håndsprit. Ligesom skurets brugere tilpassede deres adfærd under corona-nedlukningen, var det også gennemgående, at brugerne generelt gjorde en dyd ud af at hilse pænt på forbipasserende og sende signaler om, at nok sad de og drak øl, men "vi tænker også på andre og hjælper hinanden", som Anette udtrykte det. Selv om de var klar over, at andre kunne se ned på dem og opfatte dem som uansvarlige og selv skyld i de problemer, de havde - også hvis de skulle pådrage sig covid-19 - var det vigtigt for de fleste i skuret at fremstå som mennesker, der keredede sig om andre og godt kunne tage vare på sig selv og tilpasse deres adfærd.

Anette var blandt dem, der ofte italesatte vigtigheden af at drage omsorg for andre og udvise ansvarlighed. Hun kom selv fra en familiebaggrund, hvor alkohol havde fyldt meget, og havde efter eget udsagn første gang stiftet bekendtskab med bjerne, da hendes mor efter hendes konfirmation havde taget hende og hendes storesøster med på beværtning, hvorfra pigerne var blevet sendt hjem, mens moderen brugte konfirmationspengene. Siden havde "øllerne" fyldt meget i hendes liv, men hun fastholdt en stolthed over, at hun havde været i stand til at arbejde en stor del af sit voksenliv. "Hvis man kan gå på druk, kan man også stå op og gå på arbejde næste dag," proklamerede hun. Anette var kendt i skuret for at komme slæbende på bæreposer med varer købt på tilbud eller billigt, fordi de var tæt på eller over sidste salgsdato. Hun handlede både systematisk til Jakob og andre, men også mere sporadisk når hun fandt tilbud på noget, hun vidste andre i skuret godt kunne lide eller manglede. Men det var vigtigt for hende at understrege, at hun også skulle have sin betaling – hvis folk ikke betalte eller var langsomme til det, kom de i hendes sorte bog. Igen er der tale om nogle ret kontante vilkår for hjælp i fællesskabet, idet Anette nærrede en potentiel mistillid i forhold til pålideligheden af de relationer, hun indgik i (cf. Desmond, 2012; Bourgois & Schonberg, 2009).

Jakob talte også ofte om "ordentlighed" blandt andet i relation til handel med stoffer. Han havde selv solgt stoffer, da han var yngre, og havde efter eget udsagn "altid behandlet folk ordentligt". Nu hvor han selv ofte var i økonomisk knibe og havde behov for mere og stærkere smertestillende midler, end hans læge ville udskrive til ham, for hans rygsmerter, oplevede han at blive afvist af sin heroinpusher, selv om han "altid betalte til den første". Han fortalte også om, hvordan mange solgte stoffer, de ikke kendte ret meget til, og i doser som aftagerne ikke kunne finde ud af at indtage. En dag på torvet kom en ældre velsoigneret kvinde forbi skuret og ville høre, om Jakob "havde noget". Hun havde smerter, og hendes læge ville ikke udskrive stærke smertestillende piller til hende. Jakob kiggede sig lidt omkring, og fandt et par piller frem gemt i en pakke lømmetørklæder. Han knækkede den ene pille over og fik en halvtredser af kvinden, inden han insisterende forklarede hende, at hun skulle tage den halve og vente på den virkede. Hun skulle ikke tage den anden halvdel før dagen efter. Da kvinden var gået igen, fortalte Jakob antropologen, at han ikke troede, kvinden selv ville kunne styre indtaget af piller, hvis hun fik flere – og de var så stærke, at de kunne slå hende ihjel, hvis hun tog flere ad gangen. Derfor ville han ikke sælge hende mere end én. For Jakob var det vigtigt at understrege, at han behandlede sine "kunder" ordentligt – og ikke som han selv oplevede at blive behandlet.

Selvom brugerne i skuret på papiret ligner andre ældre og alderssvækkede, udsatte borgere (Rambøll, 2020; Benjaminsen, 2019; Pedersen, 2018), som generelt træffer "dårlige" sundhedsmæssige valg (cf. Møller & Merrild, 2019; Blue et al., 2016), fordi de drikker for meget, ryger, tager stoffer, bevæger sig for lidt, kommer for sjældent og for sent til læge osv., er der en tydelig bevidsthed om, hvad det "rigtige" og "ordentlige" sundhedsmæssige er at gøre, og brugerne efterlevede eksempelvis i vid udstrækning også sundhedsstyrelsens guidelines for COVID-19. Endvidere viser eksemplerne, at brugerne i det hele tager går op i og agerer kompetent i forhold til deres egen og deres kammeraters sundhedstilstand og trivsel. Der er ikke tale om en 1:1 udlevelse af sundhedsfremmende råd og anbefalinger (cf. Møller & Merrild, 2019; Andersen & Risør, 2014; Broholm-Jørgensen et al., 2019), men brugerne formår i nogen grad at tilpasse disse til den konkrete livssituation, som de befinder sig i og derved minimere nogle af de skavanker og udfordringer, fysiske såvel som mentale, som de dør med, og som de har vanskeligt ved at få hjælp til i velfærdssystemet (cf. Bjerger et al., 2019; Social- og Indenrigsministeriet, 2016; Pedersen, 2018; Rambøll 2020). I den forstand fungerer skuret og de relationer, skurets brugere indgår i, som et alternativ til velfærdssystemet. Skuret opfylder brugernes behov og efterspørgsel efter et sted at høre til

og diskutere stort og småt. Skuret giver adgang til praktisk hjælp, og omsorgen og forpligtigelsen over for fællesskabet medvirker til, at skurets brugere - i hvert fald i de beskrevne tilfælde - agerer mere i overensstemmelse med samfundsmæssigt dominerende forestillinger, om at borgere bør træffe "fornuftige" og "ordentlige" valg – dog fortolket ud fra egne forudsætninger.

Diskussion og konklusion

I artiklen har vi demonstreret, hvordan udsatte ældre og alderssvækkede rusmiddelbrugeres fællesskab i og omkring 'skuret' er omdrejningspunkt for et vigtigt socialt fællesskab, hvor brugerne drager omsorg for sig selv og hinanden med henblik på at klare sig økonomisk, trivsels- og sundhedsmæssigt. Fællesskabet fungerer som et alternativ til den hjælp, som brugerne i princippet skulle kunne bruge velfærdssystemet til. Hjælpen og omsorgen, som udspringer af fællesskabet, sætter i nogen grad brugerne i stand til at tage vare på deres sundhed og trivsel, og selv om deres livsførelse ikke nødvendigvis er skoleeksemplet på velfærdsstatens "mønsterborgere", så søger de i fællesskab og på egen hånd at minimere omfanget af de skader, som deres livsførelse kunne have medført. Dog er fællesskabet baseret på relationer, som opleves som mere flygtige, mere ambivalente og ad hoc-prægede end de relationer, som kendetegner for eksempel mange familierelationer, og i den forstand ligner skurets brugere mange andre udsatte borgeres typer af relationer (jf. Bourgois & Schonberg, 2009; Desmond, 2012; Mortensen, 2019).

Skurets brugere insisterer på at fastholde nogle regler og opføre sig moralsk og sundhedsrelateret "ordentligt" som en måde at operere i gråzonen mellem gademiljøet og det omgivende samfunds forståelse af god opførsel (cf. Bourgois & Schonberg, 2009). I praksis balancerer de således mellem forskellige moralske ordener og fungerer i to verdener, hvor man på den ene side kan klare sig på gaden og ikke lader sig narre i miljøet og erkender ambivalensen i de relationer, man indgår i, og samtidig også agerer i overensstemmelse med forestillinger om gode eller ordentlige samfundsborgere, der passer på sig selv og deres omverden.

Skal sundheds- og omsorgstilbud gøres mere tilgængelige for ældre og alderssvækkede udsatte borgere som skurets brugere, er der flere parametre, som bør diskuteres. På baggrund af artiklens fund peger vi på to centrale områder: For det første er der brug for en øget forståelse for de måder, hvorpå brugere og system møder hinanden på, og for det andet er der brug for en øget forståelse for

brugernes frygt for at miste autonomi og selvbestemmelse. Disse hænger i praksis sammen.

I forhold til førstnævnte, peger Professor og læge Morten Sodemann (2020) på, at stigmatisering af specifikke borgergrupper gør, at mange holder sig væk fra sundhedssystemet, og at udfordringen ikke skal findes blandt borgergruppen, men på systemniveau. "Over 90 procent af de interventioner, der er igangsat for at reducere ulighed [i sundhedssystemet], er rettet mod at ændre på patienternes viden, adfærd, holdninger og egenomsorg. Under 10 procent handler om at ændre sygehusvæsnets organisation, forståelse eller omsorg" (Sodemann, 2020; cf. Bjerger et al., 2019). Selvom brugerne i skuret alle var dansktalende, tidligere havde haft tilknytning til arbejdsmarkedet osv., så oplevede de på lige fod med for eksempel indvandrergupper at blive mødt af manglende forståelse i de fleste interaktioner med velfærdssystemet. Netop oplevelsen af manglende forståelse af deres individuelle livssituation, historie og behov var kendetegnende, og blev beskrevet som noget, der afholdt dem fra at indgå oftere og mere positivt i samarbejder med systemernes professionelle (cf. Møller & Merrild, 2019; Blue et al., 2016; Andersen & Risør, 2014; Broholm-Jørgensen et al., 2019). Samtidig opleves kontaktfladerne til sundhedssystemet som bureaukratiske og fyldt med krav, som stiller barrierer op i forhold til at søge hjælp – for eksempel tidsbestilling og visitation. Der er mange social- og sundhedsprofessionelle, der gør et stort stykke arbejde for at imødekomme brugernes behov og ønsker (cf. Bjerger et al., 2019), men de organisatoriske rammer er ofte ikke tilstrækkelige. For eksempel har en social- og sundhedsassistent i hjemmeplejen ofte ikke tid, overskud eller er uddannelsesmæssigt rustet til at komme ind på livet af en borger, der er rusmiddelbruger og har komplekse problemstillinger.

Det er ligeledes helt centralt i det social- og sundhedsprofessionelle arbejde med ældre, udsatte borgere at tage afsæt i borgerens selvstændighed og autonomi, der er nødvendig for at kunne klare sig i et hårdt miljø (jf. Bourgois & Schonberg, 2009; Desmond, 2012). I lighed med de ældre rusmiddelbrugere i skuret beskriver Jon Dag Rasmussen (2019) i et studie af udsatte ældre og mobilitet i København, hvordan ældre, der indlægges eller på anden måde mister deres mobilitet, også på en måde "dør" socialt, når de ikke længere er i stand til at passe deres sociale netværk og relationer til bestemte steder og miljøer i længere perioder. Denne sociale "død" knyttes ofte til den fysiske død (ibid.). Er man først "død" socialt er erfaringen, at den fysiske død hurtigt følger efter. At blive indrulleret i lange, plejekrævende forløb kommer således til at symbolisere et tab af mobilitet og derved socialt liv. Når man har behov for omfattende sundhedsmæssig pleje eller

omsorg, er det et symptom på, at enden nærmer sig (ibid). Det er således ikke nødvendigvis plejen eller omsorgen i sig selv, der opfattes som problematisk af borgere som Jakob, Anette, og alle de andre brugere af skuret, men det at omsorgsbehovet opstår, når den fysiske tilstand forværres og mobiliteten begrænses. Det er endvidere vigtigt at anerkende angsten for at miste selvbestemmelse og kontakten til det sociale fællesskab. Oplevelsen af at have en eller anden form for selvbestemmelse og kontrol over deres egen tilværelse er vigtig også for udsatte borgere, på trods af at de også selv kan erkende, at den er mere kaotisk end de fleste andre menneskers. Dét at have friheden til at vælge til og fra og selv være med til at definere omfanget og tidspunktet for sundhedsfaglig hjælp eller omsorg synes at være centralt for skurets brugere. I forlængelse heraf er det også vigtigt at have øje for, at de fællesskaber, som er centrale for at holde dem oppe i hverdagen, er specifikt situerede til for eksempel skuret i Kildebjerg og ikke umiddelbart er flytbare til andre lokationer – en placering på plejehjem kunne resultere i et tab af det sociale netværk og dermed en "social død" (Rasmussen, 2019) for pågældende bruger, hvorfor der synes at være særlig meget på spil for brugerne af skuret.

Noter

- ⁱ Definitionen af udsatte tager afsæt i den definition af social udsathed, som anvendes af Rådet for Socialt Udsatte i SUSY UDSAT-sundhedsprofilerne (Ahlmærk et al 2017) og anvendes i rapporten *Kortlægning af viden om grupper af ældre udsatte borgere med særlige behov* og er udviklet af Rambøll i samarbejde med Sundhedsstyrelsen og to eksperter (Christine Swane og Torben Larsen): Ældre over 50 år, som lever i social udsathed, karakteriseret ved, at de lever med/i en eller flere af fire følgende forhold: • Alkoholmisbrug • Stofmisbrug • Hjemløshed • Sindslidelse(r) (Rambøll/Sundhedsstyrelsen 2020).
- ⁱⁱ Vi refererer til "velfærdssystemet" som en samlet betegnelse for den type systemiske og offentlige indsatser, som tilbydes borgere i den danske velfærdsstat. Det vil sige sundheds- og omsorgssystemet (fx egen læge eller hjemmepleje) samt sociale, kommunale indsatser (fx støtte-kontakt person eller afklaring af førtidspension).
- ⁱⁱⁱ Flere af skurets brugere refererer til det som et "drikkeskur" - et udtryk der også benyttes i forhold til skure på andre lokationer i Aarhus.
- ^{iv} Skurets historie er stykket sammen af interviews med brugere og en professionel, som har arbejdet i området siden 1990'erne.
- ^v Som den boligsociale leder udtrykte det i et interview.
- ^{vi} Morfinpræparat mod stærke smerter.
- ^{vii} Jeg introducerede mig selv som forsker ved Center for Rusmiddelforskning, og fortalte at jeg gerne ville blive klogere på, hvordan skurets brugere oplevede at sidde i skuret. Siden har jeg fortalt, at jeg gerne vil undersøge skurets brugeres møder med sund-

hedssystemet. Skurets brugere har også fået en tidligere artikel til gennemlæsning efter udgivelse (Bach 2020), så de kunne se og kommentere på, hvordan de var fremstillet.

Referencer

- Ahlmark, N.; Sørensen, I.; Davidsen, M. & Ekholm, O. (2018). *SUSY UDSAT 2017. Sundhedsprofil for socialt udsatte i Danmark*. Statens Institut for Folkesundhed og Rådet for Socialt Udsatte
- Andersen, D. & T. Bengtsson. (2019). Rettidighed og synkronisering af indsatser I komplekse ungesager. In Bjerger, B. & E. Houborg (eds). *Rusmiddelbrugere i krydsfeltet mellem sektorer og fagligheder*, 45-64. Aarhus, Aarhus University Press
- Andersen, R. S. & Risør, M. B. (2014). The importance of contextualization: Anthropological reflections on descriptive analysis, its limitations and implications. *Anthropology and Medicine*, 21, 345–356
- Benjamin, L. (2019). *Hjemløshed i Danmark 2019: National kortlægning*. Det nationale forsknings- og analysecenter for velfærd
- Bjerger, B, Christensen, L. & J. Oute. (2020). Complex cases: Complex representations of problems. *International Journal of Drug Policy*. Available online
- Bjerger, B.; Oute, J.; Christensen, L. & M. Nygaard-Christensen. (2019). Om at "strikke" et social tilbud sammen til borgere med komplekse problemstillinger. In Bjerger, B. & E. Houborg (eds). *Rusmiddelbrugere i krydsfeltet mellem sektorer og fagligheder*, 19-44. Aarhus, Aarhus University Press
- Bjerger, B. & E. Houborg (2019). Introduktion. In Bjerger, B. & E. Houborg (eds). *Rusmiddelbrugere i krydsfeltet mellem sektorer og fagligheder*. Aarhus, Aarhus University Press, 9-15
- Blue, S.; Shove, E.; Carmona, C. & Kelly, M. P. (2016). Theories of practice and public health: understanding (un)- healthy practices. *Critical Public Health*, 26, 36–50
- Bourgeois, P. & Schonberg, J. (2009). *Righteous Dopefiend*. University of California Press, Berkeley and Los Angeles
- Brandt, P. et al. (2009). *Udsat for forståelse*. Rådet for Socialt Udsatte
- Broholm-Jørgensen, M.; Kamstrup-Larsen, N.; Guassora, A. D.; Reventlow, S.; Dalton, O. A. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2019). *British Journal for Person Centered Healthcare*, 7, 2, 334-343
- Desmond, M. (2012). Disposable Ties and the Urban Poor. *American Journal of Sociology*, 117:5, 1295-1335
- Frederiksen, K. S.; Pedersen, M. U. & S. Jones. (2019). Hvordan hjælpes unge med psykiske problemer bedst i rusmiddelbehandlingen? In Bjerger, B. & E. Houborg (eds). *Rusmiddelbrugere i krydsfeltet mellem sektorer og fagligheder*, 159-182. Aarhus, Aarhus University Press
- Larsen, J. L. & K. S. Johansen. (2019). Dobbetdiagnose: En ubekvem betegnelse i det tværsektorielle arbejde? In Bjerger, B. & E. Houborg (eds). *Rusmiddelbrugere i krydsfeltet mellem sektorer og fagligheder*, 137-158. Aarhus, Aarhus University Press
- Mortensen, E. (2019). Being Care-ful Among Friends: The Ambiguities of Friendship in Exile. *Etnofoor* 31:1, 29-46.

- Møller, A. & C. Merrild. (2019). Exploring targeted preventive health checks in a socially disadvantaged neighborhood in Denmark. *Health Promotion International*, e-pub ahead of print
- Møller, A. F. & A. Nørlyk. (2017). Ældres patienters oplevelse af selvbestemmelse, når de modtager sygepleje i eget hjem: en fænomenologisk-hermeneutisk analyse undersøgelse. *Klinisk Sygepleje* 31: 4, 257-272
- Pedersen, P. V. (2009). *Dårligt liv, dårligt helbred: Socialt udsattes oplevelse af eget liv og sundhed*. Rådet for Socialt Udsatte
- Pedersen, P. V. (2018). *Socialt udsattes møde med sundhedsvæsenet*. Statens Institut for Folkesundhed. København: Syddansk Universitet.
- Rambøll (2020). *Kortlægning af viden om grupper af udsatte ældre borgere med særlige behov*. Rapport, Sundhedsstyrelsen
- Rasmussen, J. D. (2019). *Ældre på samfundets overflade*. Frydenlund Academic
- Sodemann, M. (2020). Skal socialt udsatte eller velstillede vælgere forrest i køen til sundhedsvæsenet?. *Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen*. <https://dssnet.dk/artikler/debat/morten-sodemann-socialt-udsatte-eller-velstillede-vaelgere/>
- Social- og Indenrigsministeriet. (2016). Socialpolitisk redegørelse.
- Sundhedsstyrelsen (2012). *Et sundt liv for udsatte borgere: Erfaringer fra 13 indsatser, der har sat fokus på sundhed for misbrugere, alkoholikere, hjemløse og psykisk syge mennesker*. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2012/Publ2012/SURA/SocialtUdsatte/Et-sundere-liv-for-udsatte-borgere.ashx>
- Thylstrup, B. & Hesse, M. At arbejde med problematisk brug af rusmidler er at arbejde med psykiske vanskeligheder. In Bjerger, B. & E. Houborg (eds). *Rusmiddelbrugere i krydsfeltet mellem sektorer og fagligheder*, 183-205. Aarhus, Aarhus University Press

Forfatterliste

Bach, Jonas Strandholdt

Jonas Strandholdt Bach er antropolog og Ph.d. fra Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet, og tidligere ansat som post.doc. ved Center for Rusmiddelforskning, Aarhus Universitet

Bjerge, Bagga

Bagga Bjerge er antropolog og Ph.d. fra Sociologi, Københavns Universitet, og ansat som lektor ved Center for Rusmiddelforskning, Aarhus Universitet.

Braae, Sofie

Sofie Braae holds a master's degree in Public Health from Aarhus University works as a research assistant at Steno Diabetes Center Aarhus, Central Denmark Region. She develops, implements, and evaluates cross-sector initiatives aimed at patients with chronic diseases.

Jense, Natasja Eilerskov

Cand.scient.anth. med speciale i medicinsk antropologi, fra Aarhus Universitet. Natasja Eilerskov har udført feltarbejde i organisationen Clubhouse (Fontænehuset) i Vancouver, Canada, hvor hun har haft fokus på dobbelt-diagnoser, uigennemsigtige strukturelle eksklusioner og individets incitament for at regulere sig selv.

Jønsson, Alexandra Brandt Ryborg

Alexandra Brandt Ryborg Jønsson er antropolog og adjunkt ved Københavns Universitet. Alexandras forskning fokuserer på oplevelser af sygdom og ulighed blandt mennesker, der traditionelt opfattes som 'sårbare'; ældre kronisk syge og mennesker med

skizofrene og affektive lidelser. Alexandra søger at bidrage empirisk såvel som teoretisk til forståelsen af ulighed. a.joensson@sund.ku.dk

Martin, Helle Max

Helle Max Martin er cand.scient.anth og ph.d i medicinsk antropologi. Helle er ansat som chefanalytiker i VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. Hun arbejder med patienters og pårørendes erfaringer i mødet med sundhedsvæsenet med fokus på bl.a. brugerinddragelse, sårbarhed i sundhed, patientoplevelt sammenhæng. Email: hemm@vive.dk

Merrild, Camilla Hoffmann

Camilla Hoffmann Merrild works as a senior researcher at the Center for General Practice at Aalborg University. Her research revolves around social inequality in health and how people living less privileged lives experience and interact with the health care system in the welfare state.

Skrivevejledning for bidrag til Sygdom og Samfund

Vejledning for bidrag til Sygdom og Samfund

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund bringer følgende typer af bidrag:

Originalartikel, 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.

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

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

Essay, 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

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

Omfang. Originalartikler og oversigtsartikler bør højst fylde 15 sider og essay 5 sider, når der benyttes 1½ linieafstand og hvor en side indeholder omkring 2400 anslag (2400 tegn).

Udformning af et manuskript. Manuskriptet skal være affattet retskrivningskonformt på et af de skandinaviske sprog eller på engelsk (ved engelsk manuskript påhviler sprogrevidering forfatter). Klart, præcist sprog uden jargon og klichéer. Brug så få skrifttyper som muligt og undgå specialkoder af enhver art. Brug kursiv til fremhævelser. Word-dokumenter foretrækkes.

Artiklerne skal i øvrigt være udformet efter denne standard:

- forside med forfatter (e), *titel (både på originalsprog og på engelsk)* og korresponderende forfatter
- **abstrakt** (max. 250 ord)
- **abstrakt på engelsk** (max. 250 ord)
- **kort forfatter beskrivelse** (max. 50 ord)
- tekst forsynet med mellemrubrikker, citater og note- og litteraturhenvisninger
- evt. illustrationer, tabeller og figurer med forklarende tekst og kildeangivelse. Det er vigtigt at disse er i god kvalitet. Det anbefales ikke, at lave figurer i fx word.
- noter (slutnoter)

- litteraturliste

Litteraturlisten

Angivelser af referencer følger principperne for Social Science and Medicine's output style (kan downloades her til RefMan og til EndNote). **Det er forfatterens ansvar, at referencelisten er korrekt opstillet.**

Tidsskriftet benytter sig af DOI-numre, disse skal forfatteren dog IKKE selv anføre, men bliver tilføjet af sekretariatet ved opsætning.

Referencelisten/litteraturlisten skal sættes ind i 'metadata' ved indsendelse af manus.

Litteraturhenvisninger anbringes i teksten i parentes ifølge forfatterdateringsprincippet, f.eks. (Efternavn, 1993). Ved til og med fire forfattere angives disse adskilt af komma og et & inden sidste forfatter f.eks. (Efternavn1, Efternavn2, Efternavn3 & Efternavn4, 1995). Ved 5 eller flere forfattere angives førsteforfatter efterfulgt af et al. f.eks. (Efternavn1 et al., 1998).

Litteraturlisten ordnes alfabetisk efter efternavn og kronologisk for en forfatter, som har flere anførte arbejder på listen. **Forfatter anføres med efternavn og initialer (højst to) som f.eks.: Efternavn1, I. J. Ved flere forfattere angives alle og med & inden sidste forfatter.**

Se eksempler herunder:

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

Bogkapitel: Macintyre, S., & Ellaway, A. (2000). Ecological approaches: Rediscovering the role of the physical and social environment. In L. F. Berkman, & I. Kawachi (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 mindst 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 petit-skrift. Indskriv notereferencerne manuelt (undgå tekstbehandlingsprogrammets fod- og slutnotefunktioner).

Citater anbringes, hvis de er korte, i teksten i "citationstegn". Er de længere anbringes de som selvstændige afsnit indrykket fra både venstre- og højrekant. Begreber o.a. anbringes i 'gåseøjne' og ikke i citationstegn.

Indsendelse af manuskript. Manuskriptet indsendes elektronisk til tidsskriftets online-website <http://ojs.statsbiblioteket.dk/index.php/sygdomogsamfund>. På websitet opretter man sig selv som 'author' og følger dernæst anvisningerne for submission. HUSK at lægge litteraturlisten ind under manuskriptets 'metadata'. Udover manuskript beder vi om:

Forfatterbeskrivelse, som skal angive uddannelse, ansættelse og forskningsområde. Højst 50 ord.

Tidsskriftet påtager sig den endelige redigering, korrekturlæsning og sætning. Kommasætningen vil blive rettet efter sprognævnets anbefalinger. Det er forfatterens ansvar at referencelisten er korrekt opstillet.

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 manus 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.