

# Sygdommens Etik 2



# Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 37: Sygdommens Etik 2

© 2022 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

Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet

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

Sara Marie Hebsgaard Offersen, MA, Seniorforsker, Steno Diabetes Center Aarhus

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

Gæstereaktør: Bjørn Hofmann

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra: Afdeling for Antropologi AU, Det Frie Forskningsråd

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

Proof: 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 forskningsammenhænge. 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.*

# Kroppen

*Tekst af Bodil Suddenberg og Rikke Sand Andersen*

Bodil Suddenberg giver igennem sit arbejde form til det mytiske, gerne den nordiske mytologi. Lerskulpturen, Kroppen, der er på dette nummers forside, er en del af en blå serie, som Bodil påbegyndte under nedlukningen i 2021. Den blå farve går igen i Bodils værker. Tidsligt og udtryksmæssigt forbinder den nogle oplevelser med kunstneren, Yves Kleins arbejde, der har fået en dyb, blå nuance opkaldt efter sig. En blå, der i dag er kendt som, International Klein Blue.

Bodil er mere optaget af form og farve, det legende og det at give udtryk til det mytiske og at lade hverdagens mange indtryk finde vej ud i ler, i digte, tuschtegninger eller i malerier, end hun er af at gengive verden én-til-én. "Som kunstner skal man være påpasselig med at lad den indre dommer blokere for ens kreativitet, og lige nu er jeg i gang med at bearbejde min indre dommer, og tage tilløb til at male noget mere", siger Bodil.

Bodil har været tilknyttet Galleri Gallo i Aarhus siden 1983, og den blå serie, der har været udstillet på galleriet i efteråret 2022, er hendes femte udstilling. Da Bodil første gang udstillede på Galleri Gallo var det stadig drevet af stifteren, Johannes Nielsen, der også havde en nedlagt gård i Nordjylland, hvor der var et atelier tilknyttet, som galleriets brugere kunne gøre brug af. Bodil bor i dag i København, men har holdt fast i kontakten til Galleri Gallo.



# Indhold

*Bjørn Hofmann & Torsten Risør*

Sykdommens Etik – en fortsettelse 7-18

*Sofie Rosenlund Lau & Mathias Møllebæk*

Mod en hverdagsetik for lægemiddelbrug: Om mennesker, medicin og multiplicitet 19-41

*Lisbeth Thoresen & Gro Rugseth*

"Kommer noen til å dø?": Om den medierte åpenheten om døden 43-63

*Rikke Sand Andersen & Sara Marie Hebsgaard Offersen*

Omsorgens moralske pionerer: Om at 'bo selv' og forvalte forbundethed og kræftsygdom 65-85

Forfatterliste 87-88

Skrivevejledning 89-93



# Sykdommens Etikk – en fortsettelse

Bjørn Hofmann<sup>1 2</sup>  
Torsten Risør<sup>3 4</sup>

---

<sup>1</sup> Universitetet i Oslo

*b.m.hotmann@medisin.uio.no*

<sup>2</sup> Norges Teknisk-Naturvitenskapelig Universitet, NTNU

*bjoern.hotmann@ntnu.no*

<sup>3</sup> Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

<sup>4</sup> Det Helsevitenskapelige Fakultet på UiT Norges arktiske universitet

*torsten.risor@uit.no*

Hofmann, Bjørn & Risør, Torsten. 2022. Sykdommens Etikk – en fortsetteslse.

*Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 37, 7-18

Velkommen til dette temanummeret om Sykdommens Etikk; det andre nummeret med denne tittelen og en direkte fortsettelse av første nummeret som kom ut våren 2022. På de følgende sider fortsetter vi undersøkelsen av det feltet og den problemstillingen som ble satt opp i det første temanummeret. Denne teksten blir derved en fortsettelse i tillegg til å være en introduksjon. Det gjelder også i høy grad for artiklene – av Lau & Møllebæk, Thoresen & Rugseth, og Andersen & Ofersén – som kan sees som en fordypelse i en del av det større landskapet som ble skissert i det forrige nummeret.

Det er den samme generelle problemstillingen som undersøkes: Etikk på medisinsens område, og i helsesystemer generelt, blir ofte redusert til å være et vedheng, noe ekstra; punktvis tilleggspolmer som kaller på pliktetiske, nytteetiske eller prinsippetiske overveielser, men som prinsipielt er adskilt fra de medisinske begrunnelser og beslutninger. Eller som en glasur på kaken når medisinen skal presenteres for omverden som noe godt og vakkert. Men en slik innramning av 'medisinsk etikk' mangler oppmerksomhet på etikk som noe alltid

nærværende i klinisk praksis og i håndteringen av sykdom og lidelse i og utenfor klinikken. Etikk er – i denne litt oversette forståelsen – en kontinuerlig utøvelse og forming av normer og verdier, en iboende forhandling om moralske posisjoner og noe veldig praktisk og materielt med konkrete konsekvenser.

I Sykdommens Etikk 1 ble denne prinsipielle problematikken – usynligheten av etisk praksis som iboende i all praksis knyttet til helse og sykdom – beskrevet av Ahlzén (Ahlzén, 2022) og det ble beskrevet, hvordan den er forankret i formelle definisjoner av helse, som – skjønt intensjonene er gode – kan medvirke til å representere helse som et entydig fenomen; et perspektiv som ikke gir tilstrekkelig rom for menneskers forskjellighet i behov, ønsker og muligheter, og som derfor utilsiktet kan fremme sosial ulikhet i helse (Bærøe & Bringedal, 2022).

## Artiklene i dette nummer

Når helse blir et ikke-diskuterbart gode som Bærøe og Bringedal beskrev, så blir omsorg og behandling også imperativ og uimotsigelig (Bærøe & Bringedal, 2022). Patenter blir – uten at det sies høyt eller gjøres til gjenstand for refleksjon – moralsk forpliktet til at motta og delta i den behandling som ordineres. **Lau & Møllebæk** beskriver i deres artikkel i dette nummeret, hvordan dette utspiller seg i pasientens hverdag, der det å ta medikamenter blir en etisk ladet praksis. Inntaket av medikamenter utøver forståelsen av helse og fravær av sykdom som det udiskutable målet, og blir samtidig et mål for pasientens villighet til å etterleve dette idealet. Sykdom og behandling av sykdom flyttes gradvis fra helsevesenets domene og over i de private sfærer, hvor pasienter må bruke en stadig større del av deres tid og krefter på behandlingen og på å være gode pasienter. Selvsagt kan medisinsk behandling være effektiv og både symptomreducerende, livsforlengende og velværeøkende. Men det endrer ikke ved dens sosiale og eksistensielle bivirkninger, som gjør pasienten mere til pasient og mindre til et autonomt menneske.

Denne kolonisering av hverdagen kan være vanskelig å forholde seg kritisk til, fordi målet som sagt er mer helse og mindre sykdom. Fordi helse i stigende grad blir oppfattet og beskrevet som godt i sig selv eller likefrem verdinøytralt, så blir det naturlig å tenke at viten om helse og data om helse også er nøytralt og bør være fritt tilgjengelig for å bedre helsen. Jønsson et al. viste i første del av Sykdommens Etikk at fri tilgjengelighet til helsedata også kan ha negative konsekvenser for pasienten og kan etterlate pasienten i ensomhet med ansvar for sig selv, men uten tilstrekkelig mulighet for at handle (Jønsson, Kristensen & Brodersen, 2022).



I dette nummer undersøker **Thoresen og Rugseth** et annet aspekt av denne åpenhets-problematikken for en gruppe mennesker i livets slutfase på hospice, som settes for den mest ekstreme form for åpenhet gjennom å bli deltagere – mere eller mindre ufrivillig – i et TV-program.

Presentert på denne litt forenklede måten, så kan man lett tenke at det bør være mulig å ha et mer nyansert perspektiv på sykdom og helse som etisk praksis, og flere av artiklene i forrige temanummer foreslår da også mulige løsninger. Bærøe og Bringedal peker på en mer inkluderende, mer kompleks men også mer dynamisk forståelse av sykdom, som nettopp løfter de etiske aspektene tydeligere frem (Bærøe & Bringedal, 2022). Hansen et al. foreslo med deres undersøkelse av begrepet relasjonskompetanse muligheter for at gjøre det etiske mere synlig i det relasjonelle rom mellom pasient og behandler (Hansen et al., 2022). Når det imidlertid ikke er så lett å skape denne mer refleksive og mer etisk oppmerksomme tilnærmingen, så er det fordi pasienter og deres behandlere befinner seg i en virkelighet som ganske kraftfullt instruerer deres atferd og tenkning. *Andersen og Offeren* beskriver i dette nummers siste artikkel, hvordan det å kunne klare at bo alene er et så sterkt moralsk krav i våre samfunn, at det blir vanskelig å gjøre noe annet enn å akseptere det. Det er mulig at få øye på pasienters autonomi og mostand mot isolasjon, som det fint vises i artikkelen, men det er nettopp fordi normen er aksept, at motstanden blir synlig.

Felles for de tre artiklene er, at de menneskene som beskrives i dem alle er i siste del av livet, de er alle i stor grad avskåret fra sine tidligere sosiale liv på grunn av deres sykdom, og de er alle avhengige av hjelp fra det offentlige helsevesenet. Disse felles kjennetegn gjør det ekstra synlig at det er forventninger til disse menneskene, som rekker utover behandling som noe nøytralt. De forventes å utvise – og likefrem utvikle – en kompetanse til aksept; en villighet til å motta eksterne tjenester og behandling uten å gjøre mostand, og en villighet til å utvise mindre autonomi og mindre individuell variasjon i sine møter med omsorgspersoner. Her ser vi altså en risiko for en skyggeside av den nordiske velferdsmodellen, som tross sine helt åpenbare kvaliteter og sterke sosiale sikkerhetsnett, også kan ha negative konsekvenser.

## Sykdom og etikk – historiske bevegelser

Ved å løfte frem sykdomspraksisenes etikk synliggjøres ikke bare medisinen og helsetjenestenes etiske blindflekker, men det maner også til refleksjon over den

medisinske etikk. Det inviterer til engasjement i hverdagsdomener og grundig feltarbeid, samt analytisk bruk av de solide tradisjoner for etisk refleksjon som finnes i vår felles vitenskaps- og filosofihistorie. Hvorfor skjer ikke det i langt større grad enn det som er tilfelle? Vi vil i det følgende undersøke noen – mener vi – sentrale momenter i svaret på dette spørsmålet. Dermed forlater vi de konkrete artiklene som følger, men vil bruke dem til å reflektere over hvordan fag-etikken bedre kan favne praksisenes etikk og unngå å bli et appendiks til de helsefaglige praksiser eller pynt på festtalenes kaker. I stedet ønsker vi å åpne for etikk som en iboende praksis i alt arbeide med helse og sykdom, både i behandlernes arbeid og i pasientenes liv. Tendensen til å flytte sykdom - og ansvar for sykdom - ut i pasientenes hjem, inviterer til at etikken som fagdisiplin også må følge med og må interessere seg for sykdomsfenomeners etiske praksis, som den utspiller seg på mange og til dels nye arenaer. For å forstå hvorfor den medisinske fag-etikken ikke har fanget sykdomspraksisenes etikk – og for å se hvordan den i fremtiden bedre kan favne den, kan det være nyttig å se på hvordan den helsefaglige og medisinske etikken har utviklet seg de siste 100 år. Her er noen særtrekk:

- *Fra leger til fremmede*: Mens den medisinske etikken tradisjonelt ble utøvd av leger, er den nå preget av etikere, jurister, sosiologer og antropologer. Som den medisinske historikeren David Rothman beskriver i sin bok *Strangers at the bedside* (Rothman, 2017) bidro "fremmedes" inntreden ved sengekanten til å endre medisinske beslutninger. Etiske, juridiske og organisatoriske perspektiver rykket inn i pasientrommet og endret det kliniske blikk (Foucault, 2012). Men de fremmede sitter ikke ved sengekanten og observerer eller former praksis – de er ikke "kliniske".

- *Fra klinikken til komiteer og auditorier*: På tross av økt oppmerksomhet og interesse for etikk i samfunnet generelt og en kraftig økning av empirisk etikk-forskning (Borry et al., 2005; Wangmo & Provoost, 2017; Wangmo et al., 2018), synes den medisinske etikken å ha blitt formalisert og å ha trukket seg tilbake i etikk-komiteer og auditorier. Der ser den saker og ikke mennesker.

- *Fra karaktertrekk og relasjoner til prinsipper*: Der den medisinske etikken tradisjonelt var opptatt av dydetiske idealer som "den gode lege, som handlet godt", og av lege-pasient-forholdet, har den i dag blitt mer basert på regler og prinsipper. Særlig har de medisinsk-etiske prinsippene respekt for autonomi, velgjørenhet, ikke-skade og rettferdighet vært fremtredende (Ruyter et al., 2014; Magelssen, 2020). Begreper som solidaritet, integritet, kyndighet, klokskap og verdighet har tapt terreng. Det samme har relasjoner. Man har blitt opptatt av prinsipper og ikke praksiser.

- *Fra abstrakte teorier til prosedyrer*: Mens den medisinske etikk har vært dominert av anvendelse av moralfilosofiske teorier, slik som konsekvensialisme, pliktetikk (deontologi), og dydsetikk (Hoffmaster, 1994), har den blitt et fag som man må lære seg - et skjema som man skal følge – eller en verktøykasse som man kan bruke for å løse moralske dilemmaer slik man løser helsefaglige problemer. Etikken mangler en enhetlig teori (Baron, 2006), men ved å følge gitte prosedyrer (og prinsipper), hevdes det, kommer man frem til rett handling. Med dette har medisinsk etikk blitt mindre "personlig" og mer prosedural. Slik man tror at man har fått kontroll på den epistemiske usikkerhet, tenker man seg at man også har fjernet den etiske.

- *Fra teori til empiri*: Samtidig har "den empiriske vending" (Borry et al., 2005; Wangmo et al., 2018) brakt etikken bort fra idealiserte situasjoner, med tankeeksperimenter og konstruerte kasuistikker, og nærmere helsefaglige handlinger. Vi vet mer om vurderingen og håndteringen av moralske problemer i klinikken, men har ofte oversett kontekst og strukturelle føringer. Som artiklene i disse to numrene av Sygdom og Samfund illustrerer, så er det viktige og praktiske aspekter som fag-etikken ikke har fanget opp. Viktige moralske fenomener, betingelser og prosesser har blitt oversett. Her har samfunnsvitenskapene kommet med kritiske og viktige bidrag (Hoffmaster, 1994).

- *Fra overordnede spørsmål til tekniske løsninger*: Ved å sette søkelys på problemløsning av enkeltsaker er det en fare for at den medisinske etikken overser strukturelle og samfunnsmessige utfordringer. Eksempelvis har man blitt mer opptatt av om mennesker blir tilordnet riktig diagnose enn hva som gjør at noe blir kategorisert som sykdom – og hvordan den enkelte lever med og gjennom diagnosen. Eller tilsvarende at man er mer opptatt av hvorvidt spesifikke kriterier for samtykke er oppfylt enn hva som gjør at mennesker selv kan avgjøre spørsmål om sin egen helse – og hvilke forventninger og føringer som ligger i helsefaglige praksiser og institusjoner. Slik nærmer medisinsk etikk seg jusens subsumpsjonslogikk og blir mer teknisk.

## Etikken som medisin

Den medisinske etikken har altså beveget seg fra leger i klinikken til fremmede i auditorier og komiteer, fra etiske dygder til moralske prinsipper, og fra teorier til empiri og praktiske prosedyrer. Det er ingen tvil om at mye er vunnet ved denne utviklingen, men det skaper også blindflekker og er gjennom de skisserte historiske valg og fravalg i seg selv uttrykk for verdimessige vurderinger og en

etikk-praksis. De problemstillingene og perspektivene som kommer frem i artiklene i disse to numrene av *Sygdом og Samfund* utgjør derfor en etisk fordring for fagetikeren: både å favne etikken som utspilles, utøves og formes i ulike sykdomspraksiser og å finne egnede metoder for å gjøre det.

Utviklingen i etikken følger på mange måter medisinenes egen utvikling: Medisinen har blitt mer teknifisert, spesialisert, ensrettet, prosedyrebasert og sjekklisterorientert (Porter, 1999; Gawande, 2011). At den medisinske etikken følger den generelle utviklingen i medisin, er kanskje ikke overraskende, men det kan også bety, at den mister noe av sitt utfordrende refleksive potensial. Når man bruker det samme språket, den samme problemdefinisjonen og den samme fremgangsmåten som det området man analyserer og vurderer, mister etikken sitt kritiske perspektiv.

Dette betyr at samtidig som det er viktig at etikken forstår og gjør seg forstått i det feltet man arbeider, er det vesentlig at man beholder en kritisk distanse – og at man kommuniserer med omverdenen og målbærer dennes perspektiver, enten det er for de sårbare pasientene, for normer og verdier i samfunnet eller et globalt bærekraftsperspektiv. Det er temaer som berøres i ulike former i artiklene i dette og foregående temanummer. Hvordan kan vi så gå til dette utfordrende spenningsforholdet mellom en praksis mettet av moral og en fagetikk som er prosedural og teknifisert? En mulighet kan være å ta et teoretisk perspektiv på hva som står på spill.

## Fra praktisk fornuft til teknisk kunnskap (fra *fronesis* til *techne*)

Tradisjonelt har medisinen vært en laugsbasert profesjon der intern oppdragelse og disiplinering har vært en sentral del av profesjonsdannelsen (Aasland, 2001; Light, 2003) og et viktig grunnlag for samfunnskontrakten. En faglig fundert og oppøvet praktisk fornuft har styrt så vel fag som etikk (Pellegrino & Thomasma, 1981; Pellegrino & Thomasma, 1993). Målet har vært å bli så dyktig (dugelig) at man handler på en klok måte i konkrete situasjoner. Dette kan spores tilbake til en av de aristoteliske intellektuelle dygder, *fronesis* (praktisk visdom) (Pellegrino & Thomasma, 1981; Pellegrino & Thomasma, 1993; Hofman, 2002).

Idealet for dagens teknologisk avanserte medisin kan sies å ha beveget seg fra *fronesis* til *techne*, som er en annen av Aristoteles' intellektuelle dygder. *Techne*

er kunnskap om hvordan man bruker gitte midler til å oppnå et mål ("*hvordan-kunnskap*") (Hofmann, 2003). Den er også relatert til kunst, og Hippokrates insisterte nettopp på at medisinen var en "*kunst*" i boken ved navn Peri techne (Om legekunsten) (Delkeskamp-Hayes & Cutter, 1993; Hofmann, 2003).

Samtidig er techne opphavet til ordet teknologi (techne + logos), noe som gjenspeiles i teknologiens formålsrettethet (Hofmann, 2002). Nettopp ved at medisinen i så stor grad har tatt i bruk avansert teknologi, har den blitt mer orientert mot å løse konkrete problemer med folks helse. Mens vi daglig kan høste fruktene av denne formålsrasjonaliteten, står vi også i fare for å miste noe av den praktiske klokskapen. Fordi vi kan ta en rekke tester, som kan gi viktig informasjon, tenker vi mindre på om de får noen følger for oppfølgingen av pasienten (Hofmann, 2014; Bunnik & Vernooij, 2016; Hofmann, 2016; Hofmann, 2018). Fordi det er mulig å behandle, så behandler vi (Hofmann, 2002). Eksempelvis fraktes personer flere hundre km tre ganger i uken fra norske sykehjem til dialysebehandling på sykehus uten å bli spurt om hva de ønsker.

Om endringen fra *fronesis* til *techne* også gjør seg gjeldende i etikken ved at etikken som fag blir mer formålsrettet og problemløsningsorientert, da mister den medisinske etikken noe av sitt kritiske potensial. Når etikken blir opptatt av at grupper og enkeltpersoner får de rette diagnosene, står faget i fare for å overse diagnosenes makt og betydning for samfunnets verdier og den enkeltes hverdagsliv. Når man utvider sykdomsbegrepet for å hjelpe flere mennesker, står man i fare for å undergrave sykdomsbegrepets moralske imperativ og medisinske etiske grunnlag (Hofmann, 2019). Når det man skal hjelpe folk med er mindre knyttet til smerte, plager, funksjonstap og lidelse, svekkes også den moralske plikt til å hjelpe. Vi synes å ha en svakere plikt for å fremme menneskers velvære enn til å unngå eller behandle deres lidelse (Tranøy, 1967; Popper, 2012).

Etikken møter også en annen utfordring i en mer techne-orientert medisin. Det er en fare for at problemene som skal løses, ensidig identifiseres som faglige (og ikke moralske) problemer. Ved at de beskrives, utsondres og håndteres som faglige anliggender gjennom det som har blitt kalt en "*faglig essensialisering*", så utdefineres de fra etikken (Agledahl et al., 2010). Dette henger forståelig sammen med at medisinen oppfattes som en langt mer effektiv problemløser enn etikken. Så selv om etikken har orientert seg mot praktisk problemløsning etter modell fra medisinen, har den ikke økt sitt virkefelt. Snarere tvert imot, det har lenge vært hevdet at etikken har blitt medisinske tilretteleggende hushjelp (accommodating handmaiden) (Callahan, 1996) (Loewy, 2002). På samme måte som medisinen har utsondret etikken, har etikken utsondret etikkens utøvelse i sykdomspraksiser.

Innflytelsen fra den tekniske formålsrasjonalitet, utdefineringen av moralske utfordringer gjennom faglig essensialisering og manglende problemløsningseffektivitet, reduserer den medisinske fagetikkens betydning for og makt til å velge hvilke problemer som er viktige. Å håndtere et problem er først å velge hva som skal være gjenstand for håndtering. Etikken har potensiale til å formulere problemer, ikke bare å foreslå muligheter for håndtering. Denne redusering av viktig problemformulerings-arbeid gjør det vanskeligere for etikken å undersøke og diskutere hvordan helsetjenesten generelt og medisinen spesielt endrer enkeltmenneskers livsmuligheter, deres dagligliv og samfunnets normer og verdier.

## Fra prognose til diagnose og tilbake igjen

Et annet viktig utviklingstrekk som får følger for medisinen og dens etikk, er søkelyset på diagnose. Fra antikken og fremover var diagnosens viktigste funksjon å kunne komme med en prognose. Hjelpemidlene var få og kostholdets, trenings og årelatingens effekt var avmålt. Den viktigste oppgaven var å forutse sykdommens gang og støtte pasienten gjennom forløpet.

Den teknologiske utvikling, der man kunne lytte til og se sykdommen direkte med stetoskop og røntgenmaskiner - ubesudlet av pasientens formidling av sine opplevelser - var en disruptiv endring som muliggjorde definisjon og deteksjon av sykdom på helt nye måter. Vi fikk en rekke klassifiseringssystemer av sykdom, slik som ICD of ICF (WHO), DSM (APA) og ICPC (WONCA). Antall klassifiserte sykdommer økte fra 2400 i Sauvages Nosologia methodica fra 1763 (De Sauvages 1768/1968) til 55000 koder i dagens ICD-11 (Hofmann, 2022). Hensikten var ikke lenger så mye å kunne prognostisere som å karakterisere og behandle. Den samme teknologien som gjorde det mulig å klassifisere og detektere, muliggjorde terapier som tidligere var utenkelige.

Diagnosene samordnet faglig språk og handlinger, fikk samfunnsregulerende funksjoner (for sykemeldinger og sykepenges) og styrte stadig større deler av samfunnsøkonomien (ved å dirigere store deler av statsbudsjettet). Diagnosene fikk faglig prestisje (Album, 1991; Album & Westin, 2008; Album et al., 2017) og identitetsfremmende funksjoner (Hofmann, 2003; Lie & Slagstad, 2018).

Den økte oppmerksomheten på diagnoser har hatt en rekke moralske følger (som den medisinske etikken bare delvis har klart å gripe an). Fordi diagnoser gir tilgang til tjenester og ytelser, lærer pasienter seg hva som skal til for å få dem. Le-

ger føler seg presset til å gi folk diagnoser for hjelpe dem (Toresdatter, 2017). Dette kan gi uheldige (og urettferdige) effekter (Hacking, 1995).

Et annet problem med økt fokus på diagnoser, er at de har økt kraftig i antall og har blitt løsrevet fra sykdom. Merkelapper settes på tilstander som ikke er knyttet til smerte, funksjonstap, plage eller lidelse (Lawrence, 2018; Hofmann, 2019). Klassifikasjonssystemene har inkludert "helserelaterte problemer" (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). Dette har gitt utfordringer som overdiagnostikk (diagnostikk av tilstander som ikke ville ha plaget personen om den ikke var blitt oppdaget) og påfølgende overbehandling (Welch et al., 2011), men også medikalisering og stigmatisering (Sims et al., 2021).

Alt dette er temaer som den medisinske etikken bare i begrenset grad har evnet å gripe an. Hovedutfordringen er at fokuset på og endringen av diagnoser forandrer grunnlaget for medisinen moralske imperativ – fra manifest og erfart sykdom til velvære og fremtidig helse (Hofmann, 2022). I fremtiden kan dette forsterkes og endres. Kombinasjonen av stordata, kunstig intelligens, maskinlæring og persontilpasset presisjons-medisin gjør at den enkelte får skreddersydd oppfølging. Diagnosene kan miste sin grupperende og sosialt differensierende effekt. Samtidig kan en lang rekke biomarkører gjøre det mulig å finne indikatorer og prediktorer på fremtidig sykdom. Eksempelvis finnes det gode tester som med stor nøyaktighet kan forutsi kognitiv svikt og demens mange år frem i tid (Park et al., 2022). Denne utviklingen kan gjøre diagnoser mindre viktig, og igjen rette søkelyset mot prognose. Data fra våre velovervåkede liv kan analyseres på grunnlag av store mengder data fra andre mennesker og gi oss "sykdomsvarsel" eller "prognosemelding" som vi nå får værvarsel. Maskingenererte prognoser kan overta diagnosenes differensierende, regulerende og stigmatiserende roller.

Selvsagt kan økt prognostikk gi viktige bidrag til å sikre og forbedre helsen til individer og befolkninger, men det kan også gi noen utfordringer for enkeltmennesker i våre hverdagsliv, som den techne-drevne medisinen og dens etikk ikke er godt skodd for å håndtere. Vi – både etikkens og medisinen fagfolk - kan komme til å spørre "*hvordan kan vi bruke den prognostiske medisinen på en best mulig måte (for enkeltindivider og samfunn)?*" uten først å spørre om hvorvidt den faktisk vil redusere menneskers smerte, lidelse, funksjonsnedsettelse eller lidelse. Før helse-tjenesten tar i bruk den prognostiske teknologi og overtar ansvaret for dens funn og beslutninger, bør man stille seg spørsmålet om hvordan det endrer livet og sykdomspraksiser for enkeltmennesker, forholdet mellom person og profesjonell og samfunnets normer og verdier. Igjen: Vi må gjøre problemformulerings-arbeidet først, før vi går til problemløsning.

# Oppsummering

Artiklene i disse to temanumrene av *Sygdом og Samfund* viser hvordan sykdommens etikk utspiller seg i en rekke praksiser – praksiser som fagetikken ikke alltid fanger og favner. Vi har i denne innledningen forsøkt å vise hvorfor det er slik og hvorfor det er viktig at også fagetikken favner sykdommens etikk.

Vi vil avslutte vår undersøkelse av Sykdommens Etikk her. Vi – redaksjonen og forfatterne av de to temanumres artikler – har forsøkt å ta utgangspunkt i etikk som utøvelse av verdier i all helsefaglig praksis; en utøvelse som formes av de verdsett som gjelder i samfunnet, her især de nordiske velferdsmodeller. Det er således klart, at det finnes viktige etiske momenter i våre helsesystemer som kaller på etisk undersøkelse. Vi håper med disse to temanumre å ha gitt næring til denne oppgaven; en oppgave som kaller på en tverrfaglig tilgang, kanskje særlig ut over det tradisjonelle skillet mellom antropologenes etnografiske feltarbeid og filosofers analytiske abstraksjoner. Heri ligger en spennende felles faglig utfordring og mulig utvikling.

## Referanser

- Agledahl, K. M., et al. (2010). "Clinical essentialising: a qualitative study of doctors' medical and moral practice." *Medicine, Health Care and Philosophy* 13(2): 107-113.
- Ahlzén, R. (2022). "Den kliniska etikens dimensioner - en översikt." *Tidsskrift for Forskning i Sygdом og Samfund* 19(36): 17-26.
- Album, D. (1991). "Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje." *Tidsskr Nor Laegeforen* 111: 2127 – 2133.
- Album, D., et al. (2017). "Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century." *Soc Sci Med* 180(1): 45-51.
- Album, D. & S. Westin (2008). "Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students." *Soc Sci Med* 66(1): 182-188.
- Baron, J. (2006). *Against bioethics*, MIT Press Cambridge.
- Borry, P., et al. (2005). "The birth of the empirical turn in bioethics." *Bioethics* 19(1): 49-71.
- Bunnik, E. M. & M. W. Vernooij (2016). "Incidental findings in population imaging revisited." *European Journal of Epidemiology* 31(1): 1-4.
- Bærøe, K. & B. Bringedal (2022). "Social inequalities in health: The need for a new concept of health." *Tidsskrift for Forskning i Sygdом og Samfund* 19(36): 27-38.
- Callahan, D. (1996). "Bioethics, our crowd, and ideology." *Hastings Center Report* 26(6).
- De Sauvages, F. (1768/1968). *Nosologia methodica sistens morborum classes*. Amsterdam, Fratrum de Tourneis.
- Delkeskamp-Hayes, C. & M. A. G. Cutter (1993). *Science, technology, and the art of medicine: European-American dialogues*, Springer Science & Business Media.



- Foucault, M. (2012). *The birth of the clinic*. New York, Routledge.
- Gawande, A. (2011). "The checklist manifesto: How to get things right." *Journal of Nursing Regulation* 1(4): 64.
- Hacking, I. (1995). "The looping effects of human kinds."
- Hansen, C., et al. (2022). "Relationskompetence som etisk praksis." *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* 19(36): 75-92.
- Hoffmaster, B. (1994). "The forms and limits of medical ethics." *Social Science & Medicine* 39(9): 1155-1164.
- Hofman, B. (2002). "Medicine as practical wisdom (phronesis)." *Poiesis & Praxis* 1(2): 135-149.
- Hofmann, B. (2002). "Is there a technological imperative in health care?" *Int J Technol Assess Health Care* 18(3): 675-689.
- Hofmann, B. (2002). *The technological invention of disease - on disease, technology and values*, University of Oslo.
- Hofmann, B. (2003). "Medicine as *téchnê*; a perspective from antiquity." *Journal of Medicine and Philosophy* 28(4): 403-425.
- Hofmann, B. (2003). "Sykdom som dannelse - en studie av Thomas Manns roman *Trolldomsfjellet*." *Tidsskrift for Den norske legeforening*(24): 3569-3572.
- Hofmann, B. (2014). "Diagnosing overdiagnosis: conceptual challenges and suggested solutions." *European Journal of Epidemiology* 29(9): 599-604.
- Hofmann, B. (2016). "Incidental findings of uncertain significance: To know or not to know-that is not the question." *BMC Med Ethics* 17(13): 1-9.
- Hofmann, B. (2018). "Looking for trouble? Diagnostics expanding disease and producing patients." *J Eval Clin Pract* 24(5): 978-982.
- Hofmann, B. (2019). "Expanding disease and undermining the ethos of medicine." *Eur J Epidemiol* 34(7): 613-619.
- Hofmann, B. (2022). "Too Much, Too Mild, Too Early: Diagnosing the Excessive Expansion of Diagnoses." *International Journal of General Medicine* 15: 6441-6450.
- Hofmann, B. M. (2019). "Expanding disease and undermining the ethos of medicine." *European Journal of Epidemiology (EJE)* 34: 613-619.
- Jønsson, A. B. R., Kristensen, B. M. ., & Brodersen, J. B. (2022). Informationens ironi: Patienters frie adgang til sundhedsdata. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 19(36), 39–57. <https://doi.org/10.7146/ufss.v19i36.133049>
- Lawrence, C. (2018). *Democratic, divine and heroic: The history and historiography of surgery. Medical Theory, Surgical Practice*. C. Lawrence. London and New York, Routledge: 1-47.
- Lie, A. K. and K. Slagstad (2018). "Diagnosens makt [The power of diagnosis]." *Tidsskr Nor Laegeforen* 138(11).
- Light, D. (2003). "Towards a new professionalism in medicine: Quality, value and trust." *Tidsskr Nor Laegeforen* 123: 1870-1873.
- Loewy, E. H. (2002). "Bioethics: Past, present, and an open future." *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 11(4): 388-397.
- Magelssen, M. (2020). *Etikk i helsetjenesten*. Oslo, Gyldendal.
- Park, S. A., et al. (2022). "Promising Blood Biomarkers for Clinical Use in Alzheimer's Disease: A Focused Update." *Journal of Clinical Neurology (Seoul, Korea)* 18(4): 401.
- Pellegrino, E. D. & D. C. Thomasma (1981). *A Philosophical Basis of Medical Practice*. Oxford, Oxford University Press.

- Pellegrino, E. D. & D. C. Thomasma (1993). *The virtues in medical practice*. New York, Oxford University Press.
- Popper, K. (2012). *The open society and its enemies*, Routledge.
- Porter, R. (1999). *The Greatest Benefit to Mankind: A Medical History of Humanity (The Norton History of Science)*, WW Norton & Company.
- Rothman, D. J. (2017). *Strangers at the bedside: A history of how law and bioethics transformed medical decision making*, Routledge.
- Ruyter, K. W., et al. (2014). *Medisinsk og helsefaglig etikk*, Gyldendal akademisk Oslo.
- Sims, R., et al. (2021). "Consequences of a Diagnostic Label: A Systematic Scoping Review and Thematic Framework." *Frontiers in Public Health* 9(2111).
- Toresdatte, A. (2017). Vi er i ferd med å lage en ny gruppe psykiatriske pasienter. *Aftenposten*. Oslo, Norway.
- Tranøy, K. E. (1967). "Asymmetries in ethics: on the structure of a general theory of ethics." *Inquiry* 10(1-4): 351-372.
- Wangmo, T., et al. (2018). "An update on the "empirical turn" in bioethics: analysis of empirical research in nine bioethics journals." *BMC medical ethics* 19(1): 1-9.
- Wangmo, T. & V. Provoost (2017). "The use of empirical research in bioethics: a survey of researchers in twelve European countries." *BMC Med Ethics* 18(1): 79.
- Welch, H. G., et al. (2011). *Overdiagnosed: making people sick in the pursuit of health*. Boston, Mass., Beacon Press.
- Aasland, O. G. (2001). "The physician role in transition: is Hippocrates sick?" *Social Science & Medicine* 52(2): 171-173.

# Mod en hverdagsetik for lægemiddelbrug

## *Om mennesker, medicin og multiplicitet*

Sofie Rosenlund Lau<sup>1</sup>  
Mathias Møllebæk<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Center for Almen Medicin, KU  
sola@sund.ku.dk

<sup>2</sup> Copenhagen Centre for Regulatory Science, Institut for Farmaci, KU

Lau, Rosenlund & Møllebæk, Mathias. Mod en hverdagsetik for lægemiddelbrug: Om mennesker, medicin og multiplicitet. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 37, 19-41

*For mange mennesker er det at tage medicin en naturlig del af hverdagen. Alligevel er langt det meste etik på lægemiddelområdet fokuseret på forskning og klinisk anvendelse og ikke på dagligdagen med medicin. I denne artikel tegner vi konturerne af et nyt udgangspunkt for etik om lægemidler; en hverdagsetik for lægemiddelbrug. Hverdagslivet med medicin lader sig ofte ikke beskrive og organisere i henhold til procedurer, guidelines og kvalitetsstandarder. I stedet fremkommer det etiske igennem de ofte mere subtile forestillinger, vi gør os om, hvad lægemidlerne er og kan bidrage med i vores daglige liv. Gennem empiriske eksempler fra etnografiske feltstudier om medicinbrug i hverdagslivet zoomer vi ind på det medicinske sundhedsarbejde, som det kræver at (gen)skabe det gode hverdagsliv med medicin, og særligt de etiske skisma, der ofte følger med. Til at guide den empiriske analyse tager vi afsæt i Annemarie Mols begreb ontionormer til at få øje på de grundlæggende forskelle, der betinger vores syn på og dermed vores praktiske handlinger med lægemidler. Lægemidler i denne post-humanistiske tankegang er ikke kun materielle objekter. De er aktivt med til at forme og forandre de relationer, hvorfra omsorg for os selv og hinanden udspringer. Herigennem*

*bliver det tydeligt, at det at tage medicin også er en etisk praksis, og at den indlejrede etik påvirker måden, vi i hverdagslivet drager omsorg for os selv og hinanden på.*

## Towards an everyday ethics for medicines use: About people, medicines and multiplicity

*Taking medicines is a natural part of everyday life for many people. Despite this, most ethical theories on medicines are about research and clinical use and do not include aspects of everyday life. In this article we sketch a new starting point for an ethical theory about medicines; an everyday ethics for medicines use. In the everyday, medicines use does not adhere to standardized practices or guidelines. Rather, what seems ethical about medicines use emerges in subtle everyday practices and the imaginaries we have about what medicines are and how they add to our daily lives. With empirical examples from ethnographic field studies about medicines use in everyday life we focus on the pharmaceutical health work that it requires to (re)establish the good everyday life with medicines, and in particular the ethical tensions that emerge in this work. To guide the empirical analysis, we take on Annemarie Mol's notion of ontonorms to observe and describe the fundamental differences that condition our experience and practices with medicines. From this post-humanist vantage point medicines are not merely material artefacts. Rather, they actively shape and transform the relations that we rely on when caring about others and ourselves. Thus, it becomes clear that taking medicines is also an ethical practice, and as an embedded ethics, it shapes the ways in which we care for others and ourselves in everyday life.*

## Introduktion

*Betty på 79 har de forgangne år sjældent forladt sit rækkehus og i den seneste tid sjældent sin seng. Hjemmeplejen kigger ind hos hende flere gange i døgnnet for at hjælpe med alt fra rengøring til personlig pleje, toiletbesøg, indkøb og mad. Betty kan i teorien selv flytte sig fra sengen og over i sin kørestol, men kræfterne er små og motivationen ligeså. Derfor går tiden primært med tv-kiggeri og samtaler med hendes to undulater, der frit flyver rundt i den lille stue. Betty får også hjælp til medicin. Dagligt tager hun blodfortyndende, smertestillende, sovemedicin og medicin mod depression. Medicinen kommer dosisdispenseret fra apoteket i små plastikposer, 4 poser til hver dag. Hjemmeplejen kommer fast morgen, middag, aften og nat, åbner poserne og hælder medicinen ned i en lille kop, hvorfra Betty selv fisker pillerne op,*

*en ad gangen, og sluger med lidt vand. Det samme ritual gentager sig, hver gang Betty skal have medicin. Når medicinen er klar, ytrer Betty: "Jeg hader at sluge piller". Plejepersonalet er vant til at høre Betty beklage sig. De er også vant til at lade det passere, for Betty skal tage alle pillerne, imens plejepersonalet kigger på. Det står i hendes omsorgsplan, at medicinen skal "ses indtaget". Det er en foranstaltning, der er sat i værk for at sikre at Betty faktisk får den medicin, der er ordineret til hende og tiltænkt hendes ve og vel.*

Rigtig mange mennesker tager medicin hver dag, og medicinforbruget stiger støt med alderen (Christensen et al., 2019; Lundby et al., 2020). Lægemidler spiller generelt en stor rolle i vores håndtering af sundhed og sygdom og er for mange mennesker også en indlejret del af hverdagslivet, især blandt de mange, der lever med en eller flere kroniske lidelser (Dumit, 2012; Greene, 2007; Manderson & Wahlberg, 2020). Samfundsvidenskaberne, særligt antropologien og sociologien, har i flere årtier studeret lægemidlernes betydning for sundhed i samfund, i sociale fællesskaber og i det levede liv (Hardon & Sanabria, 2017; Møllebæk, 2020; Whyte et al., 2002; Williams et al., 2011). Alligevel beskæftiger medicinsk læring og forskning sig primært med medicin som et sundhedsfagligt og ofte biomedicinsk anliggende. Læren om medicin handler i høj grad om at forstå lægemidlernes kemiske og biologiske, dvs. farmakologiske, egenskaber, mens lægemidlernes effekter i hverdagslivet som et socialt, mellemmenneskeligt anliggende, berøres i langt mindre grad. I denne artikel beskæftiger vi os udelukkende med sidstnævnte med særligt fokus på, hvordan etik kommer til udtryk i hverdagssituationer blandt personer, der dagligt anvender medicin. Ligesom Risør og Hofmann nævner i introduktionen til dette temanummer, at sundhed og sygdom kan forstås relationelt, kan lægemidler også anses som aktive medskabere af menneskers kropslige og mentale tilstedeværelse i verden (Risør & Hofmann, 2022). Fordi lægemidler spiller så stor en rolle i håndteringen af mange sygdomme, er det vigtigt også at forstå, hvad lægemidlerne gør ved måden, vi er mennesker på, og ved måden vi drager omsorg for os selv og hinanden (Fox & Ward, 2008; Kaufman, 2015; Whyte et al., 2002).

Situationen hos Betty er et eksempel på, at etik er på spil i hverdagen med medicin. Fire gange hver dag får Betty gjort sin medicin klar af hjemmeplejen, fire gange hver dag skal Betty tage sin medicin. Medicinen er en helt fast del af hverdagsrutinen og i særdeleshed af omsorgsrelationen mellem Betty og hjemmeplejen (Lau, 2021). Hos Betty skal medicinindtaget overvåges. Dette er for at sikre at Betty får den behandling, der er udskrevet af lægen, med den hensigt at skabe mere sundhed, eller i hvert fald mindre sygdom, i Bettys liv. Det er velfærdssy-

stemets måde at sikre, at der bliver taget sig godt af Betty. Men for Betty opleves medicinen, og hjemmeplejens fokus på at få den indtaget, ikke nødvendigvis som noget, der er sat i stand for at gøre hende godt. Derfor gemmer hun i ny og næ en pille i madrassen i forsøget på at tage en smule kontrol tilbage. Hun yder modstand i et af de få handlerum, der er tilbage i hendes liv, hvor hun selv er i kontrol over sig selv og sin krop. Det er Bettys forsøg på at skabe omsorg for sig selv. En form for omsorg, der står i stærk kontrast til systemets antagelser af "god omsorg". Det etiske står tydeligt frem, når to forskellige antagelser af god omsorg mødes i praksis – Bettys omsorg for sin egen krop og autoritet, og systemets mere biomedicinske og juridiske forankrede omsorgsrationalitet eller "farmakologik" (Lau, 2021).

Analysen til denne artikel fokuserer på lignende empiriske brudstykker, hvor flere samtidigt eksisterende logikker relateret til "god lægemiddelanvendelse" mødes i praksis. Som en masseproduceret teknologi er lægemidler skabt til at levere ensartet og forudsigelig effekt i en, idealt set, ensartet og forudsigelig krop (Epstein, 2021: 28). For sundhedsprofessionelle, særligt farmaceuter, er "god lægemiddelpraksis" eller GPP (på engelsk: *Good Pharmaceutical Practice*) en videreførelse af dette singulære syn på medicin. GPP beskriver en form for kvalitetsstandard, der sikrer, at sundhedsarbejdet med medicin, fx på apoteket eller sygehuset, imødekommer lægemiddelbrugernes behov (World Health Organization, 2011: 315). Her er formålet at skabe ensartethed og stabilitet i måden, man tilgår lægemiddelanvendelse på, for herigennem at sikre, at alle lægemiddelbrugere modtager samme serviceniveau på tværs af personer, tid og sted. Det er en forskrift på, hvordan man som sundhedsprofessionel bør arbejde med medicin i mødet med lægemiddelbrugeren. For at dette kan opnås, må anvendelsen af lægemidler antage en nogenlunde stabil form. Lægemidlernes effekter i det levede liv skal passe med effekterne fra laboratorierne og fabrikken. Men hvad nu hvis virkeligheden, og i særdeleshed den virkelighed, der udspiller sig i hverdagen med medicin, er mere kompleks? I denne artikel mener vi, at praksisser forbundet med at tage medicin er forment af flere uoverensstemmende antagelser af, hvad medicinen er og kan. Vi bygger altså vores videnskabsteoretiske udgangspunkt på et multipelt ontologisk greb på forståelsen af lægemidlers effekter i verden (Andrews & Duff, 2019; Duff, 2016; Hardon & Sanabria, 2017; Mol, 2002). I STS, og særligt i Annemarie Mols forståelse af multipel ontologi, er objektet ikke entydigt singulært, men noget, der bliver til og er i evig forandring, i samspil med andre humane og ikke-humane objekter. I bogen *The Body Multiple* anvender Mol tilstanden arteriosklerose (åreforkalkning) til at bevise dette skisma ved etnografisk at følge tilblivelsen af forskellige former for arteriosklerose på et hollandsk hospital (Mol, 2002). I denne artikel anvender

vi det multiple ontologiske greb på hjemlige praksisser med medicin. I tråd med Hardon og Sanabria (2017) forstår vi lægemidler som ontologisk flydende. Medicinens mening og effekt er ikke udelukkende indlejret i lægemidlets farmakologiske egenskaber, men noget, der løbende skabes og omformes i relation til den kontekst og øvrige netværk af mennesker og ting, som anvendelsen af medicin altid er en del af. Eller som Hardon og Sanabria (2017) skriver det: "... *there is no pure (pharmaceutical) object that precedes its socialization and interpretation.*" (Hardon & Sanabria, 2017: 118). Lægemidler i denne tankegang er ikke kun materielle objekter, men aktivt med til at forme og forandre de relationer hvorfra omsorg for os selv og hinanden udspringer (Andrews & Duff, 2019; Hardon & Sanabria, 2017). Det er i disse relationelle konstellationer, at omsorg skabes og genskabes, eller for at bruge Mol, bliver 'enacted' (Mol, 2002; Mol & Law, 2004). Det analytiske fokus er i takt hermed flyttet fra lægemidler som et mere eller mindre statisk objekt til en interesse for lægemidler som del af en proces, der former vores syn på sundhed og måden, vi er sammen om at skabe sundhed på.

I denne artikel interesserer vi os for den sundhed, der formes igennem kronisk medicinanvendelse i hverdagslivet. Langt de fleste praksisser med medicin, finder sted i lægemiddelbrugerens hjem, og her er betydningen af lægemidlerne ofte også afkoblet farmakologiske eller sundhedsprofessionelle rationaler. Det er her medicinen opbevares, hældes op og indtages. Men det er også her, at arbejdet med at tilpasse medicinen til hverdagslivet finder sted. Lægemidler er ofte en del af det 'kroniske hjemmearbejde', det kræver at få livet med kronisk sygdom til at fungere (Langstrup, 2013; Mattingly et al., 2011). Daglig medicinanvendelse er derfor langt mere end blot at huske sin medicin og indtage den korrekt. Det er ikke blot produktet af ensartede teknologier, der møder uniforme kroppe og resulterer i standardiserede effekter. Tværtimod. Som de følgende empiriske eksempler viser, kræver det tid og indsats at få indarbejdet medicinen på en meningsfuld måde i dagligdagen. I artiklen låner vi Epsteins begreb om 'medicinsk sundhedsarbejde' (*pharmaceutical healthwork*) som en måde at indfange og definere det arbejde, det kræver, enten alene eller i samarbejde med andre, at gøre kronisk lægemiddelanvendelse meningsfuld i hverdagslivet (Epstein, 2021: 29).

Samtidig er hverdagslivet ikke velrepræsenteret i forskningen og forståelsen af livet med daglig sygdom og medicin, særligt i forskning om etik, hvor langt det meste viden er skabt i laboratoriet eller i klinikken. Vi mener, at det er vigtigt i højere grad at beskæftige sig med lægemidlernes betydning i hjemmet og i hverdagslivet, fordi det er her, der ofte er mest på spil for lægemiddelbrugeren og samtidig også her at det etiske er mest fraværende. Hverdagen har stor betydning

for menneskers velbefindende. Det er i dagligdagens rutiner og trivialitet, at langt størstedelen af livet leves. Derfor er det vigtigt i højere grad at forstå, hvordan medicin, på godt og ondt, påvirker hverdagens stabilitet. Med artiklen ønsker vi tentativt at foreslå et alternativ til de mere dominerende forståelser af etik på lægemiddelområdet (fx klinisk etik eller bioetik), nemlig en hverdagsetik for lægemiddelbrug. En hverdagsetik for lægemiddelbrug er vigtig, fordi den retter vores opmærksomhed på de ofte subtile mekanismer, der er på spil i sundhedsarbejdet med medicin, og herigennem også i vores relationer til hinanden. Vi er klar over, at det, at foreslå et nyt etisk udgangspunkt er en stor ambition, så vi nøjes med at tegne konturerne. I diskussionen vender vi tilbage til, hvorfor vi mener, at en hverdagsetik for lægemiddelbrug er vigtig, og hvordan en ny etisk opmærksomhed kan styrke sundhedsarbejdet med medicin.

## Fra omsorgsetik til hverdagsetik

Anvendelsen af medicin er oftest relateret til en forventning om et sundere, eller mindre sygdomspræget liv. På den måde bliver det at tage medicin en aktiv del af bestræbelserne efter 'det gode hverdagsliv'. At tage medicin kan anses som et forsøg på at bevare eller forbedre sin hverdag, eller med andre ord, udgør et forsøg på at drage omsorg for hverdagen (Epstein, 2021). I den gængse opfattelse, er omsorg oftest en handling, der finder sted blandt to personer. Grundtesen i omsorgsetikken (*ethics of care*) er netop at omsorg for andre er en grundlæggende menneskelig egenskab og et eksistentielt vilkår, idet vi alle er i live, fordi nogen nærer omsorg for os i vores spædbarns sårbarhed. Fra vores egen spæde sårbarhed kommer en grundlæggende impuls til at nære omsorg for andre, og på den måde er vi indvævet i netværk af gensidighed, forpligtelse og taknemmelighed (Held, 2006). Omsorgsetikken tager med andre ord sit afsæt i relationen mellem mennesker snarere end konsekvenserne af en handling (utilitarisme) eller handlingens universelle etiske gyldighed (pligtetikken). Omsorgsetik omhandler den mellemmenneskelige anerkendelse i du-og-jeg-relationen, og det er synet på det andet menneske, snarere end selve handlingen, der har den afgørende betydning. Omsorgsetikken har siden 1990'ernes dog også taget en kritisk og politisk form. Nogle omsorgsforhold kan opfyldes gennem mellemmenneskelige omsorgsrelationer, men mange andre omsorgsforhold skal i dag opfyldes gennem kollektive, organiserede omsorgsaktiviteter og omsorgsinstitutioner. Derfor er forpligtelsen til at drage omsorg for andre også en forpligtelse til at organisere politiske,



økonomiske, kulturelle og juridiske institutioner, så de bedst muligt understøtter omsorgsaktiviteter og omsorg for den enkelte (Engster, 2007). Bevægelsen fra tosomhedens omsorgsetik til omsorgsetikken som et politisk projekt, der blandt andet giver stemme til omsorgsarbejderen (fx sygeplejersken, lægen eller SOSU-assistenten), rejser imidlertid behovet for en anden, mere situationel forankret etik. For hvordan adskiller man enkeltpersonen fra den kontekst, som omsorgen udøves i? Dette spørgsmål er netop udgangspunktet for hverdagsetikken.

I antropologien har der gennem de seneste årtier været en heftig debat om hvad etik er, og særligt hvordan og hvor det etiske befinder sig, hvilket ofte refereres til som 'den etiske drejning' (på engelsk: *the ethical turn*) (Das, 2012; Lambek, 2010; Mattingly & Throop, 2018). I modsætning til filosofiens gængse greb om etikken som noget abstrakt og formelt har antropologien foreslået begrebet 'almindelig etik' (engelsk: *ordinary ethics*) til at favne etiske problemstillinger i hverdagslivet og gennem almindelig sund fornuft (Fassin, 2012). Antropologen Veena Das er måske den tydeligste eksponent for en dybere integration af hverdagslivet i vores etiske tænkning. Hun argumenterer for, at etik er til stede i mange af dagligdagens simple og ofte stiltiende gøremål, uden vi nødvendigvis er klar over det, eller giver det nogen særlig opmærksomhed. Derfor mener Das, at vi bør ændre perspektivet væk fra at tænke på etik som nogle overordnede vurderinger, vi foretager separat fra hverdagens almindelige gøremål, til i stedet at tænke etik som en integreret dimension af hverdagslivet. Hverdagsetik markerer således et skift i perspektiv, hvor en etik ikke udgør samlinger af regler og principper, men nærmere en sensibilitet eller en social intuition. I denne forståelse er etik en fundamental del af hverdagens sociale processer og bør ikke adskilles herfra (Das, 2012; Lambek, 2010). Etik er almindeligt, fordi det angår os alle. Som Lambek skriver, kan vi ikke undsige os at være etiske subjekter, fordi vi agerer i en social verden, og alt vi gør og siger har potentielle etiske konsekvenser (2010: 1). I forlængelse heraf mener Das, at vi i bestræbelserne på at blive moralske subjekter netop ikke skal foregive at flygte fra det almindelige, men nærmere lader os synke ned i det (Das, 2012: 134). Med en sådan nedsynkning fremfor abstrahering karakteriserer hun hverdagsetikken med særskilt sensibilitet for hverdagslivets former og rutiner. Hverdagen er konventionelt forbundet med trivialitet, repetition og vaner bundet til den hjemlige sfære, ofte med intimiteten som ramme. Den sikrer kontinuitet og forankring, når forandringer pågår. Men hverdagen er også karakteriseret af en sårbarhed. I Das' etnografiske arbejde undersøger hun hverdagens sårbarhed, og hvordan hverdagen opnås og fastholdes på trods af opslidende fattigdom, vold og traumatiske hændelser. Det leder hende til at spørge: Hvad gør at livet kan tage en

hverdagsagtig form? Hvilken omsorg kræver det at opnå en hverdag (Das, 2020)? I takt hermed spørger vi: hvilken rolle spiller medicinen i opretholdelsen eller genoprettelsen af hverdagslivet? Og hvordan kan vi sikre, at sundhedsarbejdet med medicin netop inkluderer en vis sensibilitet over for hverdagslivet?

## Metode og analyse

Empirien i artiklen stammer fra to empiriske feltstudier om lægemidler, hvor den primære metodiske tilgang har været at følge lægemidlerne over forskellige (temporale og situationelle) kontekster på tværs af hverdagsliv og den offentlige sundheds- og plejesektor, inspireret af tilgangen 'assemblage ethnography' (Wahlberg, 2018). Det ene er et ph.d.-projekt om kolesterolsænkende medicin (statiner) som forebyggende behandling blandt hjerteraske (Lau, 2018). I projektet fulgte førsteforfatteren 15 nuværende og tidligere statinbrugere, rekrutteret gennem 7 almen praksis klinikker i Region H. Deltagerne blev besøgt og interviewet i eget hjem og fulgt til relevante kontakter med sundhedsvæsenet, primært almen praksis. Empirien blev indsamlet over 12 måneder mellem 2013 og 2014. Det andet studie er et postdoc projekt om medicin i ældreplejen (Lau, Kaae & Kälvemærk Sporrong, 2021). Her blev arbejdet med medicin i en kommunal hjemmepleje, også i Region H, fulgt etnografisk af førsteforfatteren fra april 2019 til marts 2020. I løbet af perioden blev 11 ældre borgere, der alle modtog hjælp til medicin, besøgt og interviewet i eget hjem. Alle navne i artiklen er pseudonymer.

I empirien udvalgt til denne artikel har vi valgt at dykke ned i eksempler, hvor forskellige antagelser af god lægemiddelanvendelse mødes i praksis og udfordrer dagligdagen for personer, der tager daglig medicin. Til at guide dette analytiske blik har vi brugt Annemarie Mol's analytiske begreb ontionormer (Mol, 2013). Begrebet er sammensat af 'onto-' for hvordan, i dette tilfælde, medicinindtag anses og hvilke former for viden der eksisterer om medicin, og '-normer' fordi disse forskellige måder at anse medicinindtag på, værdsættes forskelligt af forskellige personer i forskellige situationer, men der vil ofte være nogle antagelser der dominerer over andre. Mol bruger ontionormer som analytisk linse til at undersøge, hvordan videnskab influerer på hverdagslivet, og til at tydeliggøre ikke kun sameksisterende ontologier i filosofisk forstand, men også hvordan politiske anliggender ofte medvirker til, at nogle virkeligheder vægtes højere eller som værende mere rigtige end andre. Som Mol skriver, bruger hun ontionormer til at tydeliggøre

*"... how to value contrasting versions of reality. Which version might be better to live with? Which worse? How, and for whom?" (Mol, 2013: 381).*

Ontonormerne fordrer et andet analytisk blik end perspektivismen. Det er en del af hverdagssproget at tale om at forskellige personer kan have forskellige opfattelser eller perspektiver på medicin. Fra et videnskabsteoretisk synspunkt, trækker perspektivisme på erkendelsesteori om, hvordan fænomenet iagttages, anskues og erkendes. De kognitive operationer, der sikrer rationel, upartisk, distanceret analyse, får dermed forrang over den situationsbunde praksis, der bygger på erfaring og intuition og hvor der læres, improviseres og reflekteres undervejs i den enkelte situation. I denne artikel tager vi udgangspunkt i etik som situeret i praksis. Vi bruger ontonormer som analytisk linse til at få øje på de grundlæggende forskelligheder, der betinger vores syn på og dermed vores praktiske handlinger med lægemidler. Vi er altså interesserede i situationer, hvor etikken i sundhedsarbejdet med medicin træder tydeligt frem. I disse situationer er betydningen af lægemiddelpraksisser tydeligt forskellige, fordi de er behæftet med forskellige forestillinger om, hvad medicin er og kan. Her bliver det derfor også tydeligt at det at tage medicin også er en etisk praksis, og at den indlejrede etik påvirker omsorgsrelationer.

I artiklen har vi valgt at medtage empiri fra begge forskningsprojekter, fordi vi ønsker at belyse, hvordan en hverdagsetik for lægemiddelbrug er til stede i forskellige kontekster præget af forskellige omsorgspersoner og på tværs af forskellige oplevelser med sygdom og medicin. Første eksempel omhandler Bent, som har fået at vide, at han er i risiko for at udvikle hjertekarsygdom, og derfor får udskrevet statiner. Bent mærker ikke meget til hverken diagnosen eller behandlingen, men kan fortsætte sit liv som før. Han varetager selv sin behandling og indgår selv i dialogen med lægen omkring medicin. Han møder et etisk skisma, fordi han kommer i en situation, hvor han selv er nødt til at afveje forskellige versioner af det gode hverdagsliv mod hinanden. Det andet eksempel omhandler Jørgen, hvis Parkinson-diagnose gennem det sidste halve år er slemt forværret, så hverken Jørgen selv eller hans hustru længere kan stå alene med plejen. Her er hverdagslivet svært kompromitteret af sygdom. Her opstår det etiske i samarbejdsrelationen mellem Jørgen, hans hustru og hjemmeplejen. De to eksempler viser på forskellig vis, hvordan god lægemiddelanvendelse er genstand for forhandling på tværs af diagnoser, symptomer og sociale konstellationer, og hvordan hverdagsetikken omkring medicinarbejdet udspiller sig i krydsfeltet mellem forskellige normer for det gode hverdagsliv med medicin.

## En tryk hverdag med "sikkerhedspiller"

Bent på 68 fandt ud af, at han havde forhøjet kolesterol, da hans praktiserende læge gik på pension, og han derfor flyttede over i den lægepraksis, hans kone var tilknyttet. Som en standardprocedure i optagelsen af en ny patient over 50 fik Bent lavet en generel helbredsundersøgelse. Undersøgelsen inkluderede en blodprøve, der viste, at Bent havde en smule forhøjet kolesterol. I interviewet i Bents hjem fortæller han om sin oplevelse omkring det at få lavet en generel helbredsundersøgelse og om at få diagnosen forhøjet kolesterol:

*Og det kan man jo sige, ligesom alt muligt andet [forebyggende], så er det meget godt at få taget sådan et eftersyn. Du kan jo ikke selv se, at sådan noget som kolesterol [er forhøjet], det er jo ikke noget du mærker. Du er jo ikke selv overhovedet bevidst om det, vel. Så hvis ikke de havde fået taget den blodprøve, så havde jeg jo ikke vidst det. Og [...] altså det er jo altid godt at få at vide, at der ikke er noget. Men det er jo også rart at få at vide, at der er noget, man kan gøre noget ved. (også citeret i Lau, Oxlund & Almarsdóttir, 2021: 106)*

Som Bent beskriver, er tilstanden forhøjet kolesterol ikke noget, man mærker, eller som sådan er bevidst om. Opmærksomheden på at noget var galt opstod først, da man mere eller mindre tilfældigt undersøgte Bents blod og fandt forhøjede kolesterolværdier. Da forhøjet kolesterol, i hvert fald i den dominerende sundhedsvidenskabelige forståelse, er kædet sammen med øget risiko for hjertekarsygdom, er det generelt anbefalet, at kolesterolniveauet nedsættes, hvilket for de flestes vedkommende medfører et behov for at tage daglig kolesterolsænkende medicin (Dumit, 2012; Greene, 2007). Det blev også løsningen for Bent, der som så mange andre fik udskrevet statiner. Statinerne rettede på kort tid Bents kolesterolniveau, så det ikke længere lå i risikozonen. Bent oplevede derfor statinerne som værende en god løsning på et ellers usynligt problem. Selvfølgelig, mener Bent, havde det været rarest ikke at fejle noget, men i de mindste kunne han relativt hurtigt og nemt få gjort noget ved problemet.

Som de fleste andre i studiet om kolesterolsænkende medicin havde Bent ikke så meget at sige om medicinen. Så længe den lille pille sikrede, at tallene på hans blodprøveanalyse ikke blev røde, var Bent godt tilfreds med behandlingen. Han mærkede ikke noget til hverken symptomet forhøjet kolesterol eller til den daglige medicin. Det var ikke noget der fyldte på særlig vis i hans hverdagsliv og derfor heller ikke meget i hans fortælling om sig selv (Lau, 2018; Lau, Oxlund & Almarsdóttir, 2021). Han kom hos lægen til check et par gange om året. Han hentede me-

dicinen på apoteket og opbevarede den, sammen med andet medicin han tog for forhøjet blodtryk og en gammel rygskaide, i en skuffe i køkkenet. Manglede han medicin, kunne han ringe op i praksis og få fornyet recepten. Pillen tog han inden han gik i seng, som en hel fast del af hverdagens små praktiske rutiner.

Det at anvendelsen af medicinen var så ubemærket i hverdagslivet, var i virkeligheden hvad kendetegnede den gode oplevelse af behandlingen blandt mange af deltagerne i studiet om kolesterol (Lau, 2018). Der var for de fleste ingen gener eller bekymringer forbundet med det at tage statiner. Faktisk var den primære effekt af statinerne, at de holdt bekymringer for hjertekarsygdom på afstand. En slags "*sikkerhedspiller*" (Lau, Oxlund et al., 2021). Men virkningen havde ofte også en social karakter. I interviewet med Bent bliver han spurgt ind til sit hverdagsliv, og han fortæller stolt at han og hans kone snart skal fejre guldbryllup. Forleden overraskede han hende med 50 røde roser på 50 årsdagen for deres samliv. Han fortæller også, at han holder meget af at spille badminton med vennerne, og at sport altid har fyldt meget i hans liv. Han elsker også at rejse, både alene med hans kone og sammen med deres venner. Og så fylder familien meget i hverdagen. To af Bents børnebørn svømmer på eliteniveau og Bent henter og bringer dem mellem svømmehal og skole et par gange om ugen. Alt dette, samværet med familien, rejser og sport, er med til at skabe mening i tilværelsen for Bent. Det er netop det, der udgør hans gode hverdagsliv. "*Man skal leve mens man kan*", siger Bent i interviewet med reference til vigtigheden af at nyde pensionisttilværelsen, for man ved aldrig, hvornår den gode hverdag slutter. Statinerne primære funktion er for ham derfor at sikre at dette gode hverdagsliv kan fortsætte uforstyrret så længe, som muligt. Denne hverdagslivs-ontonorm står i stærk kontrast til fx en farmakologisk ontonorm, hvor fokus primært er rettet mod statinerne effekt på celleniveau i kroppen. At de virker det rigtige sted (statinerne hæmmer et særligt enzym, der er med til at producere kolesterol i leveren) og ikke skaber for mange unødige gener. Eller en klinisk-ontonorm, hvor det primære er at udskrive det rigtige medicin til det rigtige symptom og monitorere på effekten af behandlingen, i dette tilfælde ved jævnlige at analysere små mængder af Bents blod. Langt hen ad vejen fungerer disse forskellige ontonormer fint i samspil med hinanden. Statinerne formår at virke samtidig på forskellig vis i Bents hverdagsliv, i hans krop og i hans møder med sin læge. Men denne harmoni er ikke selvsagt, og på et tidspunkt brydes stabiliteten. Det sker, da Bent efter cirka et halvt år i statinbehandling oplever, at hans sexliv forandrer sig. Han mister evnen til at få rejsning. Erektile dysfunktion kaldes ændringen i medicinsk fagsprog. En bivirkning kaldes det i farmakologien. For Bent er det mest af alt en stor frustration i samlivet med

hans kone. Men der er heldigvis råd at hente. I samråd med sin læge, beslutter de at han skal stoppe med statinerne i en periode for at se, om det får problemet til at forsvinde. Farmakologisk og klinisk giver løsningen god mening. Her er der rationel sammenhæng mellem at indtage medicin og lægemidlernes effekter i kroppen, gode som dårlige. Men for Bent er statinernes effekt koblet stærkt med hans gode hverdagsliv. Med samlivet med hans hustru. Børnebørnene. Vennerne. Rejser og sport. Og nu hvor han ikke længere tager statiner, er han blevet utryg. Bange for om han pludselig falder om med en blodprop. Om han kan forvente at hans gode hverdagsliv fortsætter. Sikkerhedspillen er væk. Men begrundelsen for at starte behandlingen op i første omgang er der jo stadig. Han har stadig forhøjet kolesterol. Ikke meget forhøjet, som lægen siger. Men måske nok forhøjet? Nok til at skabe tvivl og bekymring. Bør han starte behandling igen? Må han give evigt afkald på et ellers velfungerende sexliv? Hvad er egentlig det gode liv? Som Bent selv udtrykker det:

*Men det er jo så et valg fra min side at sige, jamen vil du det ene eller vil du det andet. Og som hun [lægen] også sagde, jamen så alarmerende er det heller ikke [kolesterolen]. Så det er jo så spørgsmålet om du skal have et godt liv på den ene måde eller om du skal have det på den anden måde. (også refereret i Lau et al., 2021: 111)*

At fratage Bent statinbehandling bliver ensbetydende med at fjerne en sikkerhed og stabilitet i hans hverdagsliv. Samtidig igangsætter det en indre dialog om, hvad det gode liv egentlig er. Er det at føle sig tryk i hverdagen? Eller er det vigtigere at kunne opretholde et godt sexliv? Hvordan sidestiller man overhovedet disse to ting? Mødet mellem to måder at opfatte god lægemiddelanvendelse på, er pludselig samtidigt til stede i Bents liv. Det ene pointerer vigtigheden af at passe på sin krop nu og i fremtiden ved at holde den sund og rask med statiner. Og et andet, hvor det vigtigste er rettet imod samlivet med sin hustru, med hvilket den forebyggende medicin ikke harmonerer. På den måde kan man sige, at lægemidlerne ændrer Bents forestilling om det gode liv og den gode hverdag. Pillen er blevet en vigtig markør for oplevelsen af sikkerhed og stabilitet. Den manglende daglige praksis med at tage sin statin efterlader Bent med en tvivl omkring, hvad den gode hverdag så er, og i hvor høj grad han skal lade sin egen tvivl om sin fremtid stå i vejen for samværet med hans hustru her og nu.

Eksemplet tydeliggør hvordan anvendelsen af medicin kan skabe grobund for en forhandling om det gode hverdagsliv. Men det viser også, hvordan lægemidler har en stærk dominans i forestillingen om det gode liv. I projektet om kolesterol-sænkende medicin var der således mange, der til trods for daglige gener levede

videre med statinerne, fordi trygheden forbundet til medicinindtaget overskyggede eventuelle bivirkninger (Lau, Oxlund & Almarsdóttir, 2021). Ideen om, at man bør lade sig undersøge, og at man bør tage medicin, er den dominerende ontonorm i de fleste hjem, afspejlet af en lignende dominerende tilgang til forebyggelse i sundhed generelt (Aronowitz, 2015; Dumit, 2012; Greene, 2007). Samtidig er medicinens betydning for opretholdelsen af hverdagslivets fred og stabilitet bemærkelsesværdigt fraværende i denne tilgang. Eksemplet med Bent viser dog med al tydelighed vigtigheden af, at få etikken i hverdagslivet med medicin bragt mere frem, for herigennem at skærpe vores forståelse af, hvordan lægemidlerne påvirker vores valg, handlinger og relationer. Sidstnævnte træder endnu tydeligere frem i næste eksempel, hvor omsorgsrelationen mellem Parkinsonramte Jørgen, hans hustru Lotte og hjemmeplejen i høj grad påvirkes af sundhedsarbejdet med medicin.

## ”Kolbøttefabrikken” og samarbejdet om medicin

Lotte og Jørgen bor i stueetagen af et gråt almennyttigt boligbyggeri. Lejligheden består af to værelser, et badeværelse, køkken, stue og en overdækket altan, der bruges som udestue. Det er sommer og solen skinner, men i lejligheden holdes lyset ude af store gardiner, for at der ikke skal blive for varmt. Jørgen har lidt af Parkinsons sygdom de sidste 11 år. De første mange år kunne Jørgen leve videre med sygdommen uden større ændringer i sit hverdagsliv. Han kunne beholde sit arbejde, indtil han for 5 år siden gik på efterløn, og han og Lotte kunne leve nogenlunde, som de plejede med cykelture, familiemiddage og besøg af barnebarnet. Først det sidste halve år har symptomerne taget til. *”Jeg fik den i julegave”,* siger Jørgen tørt fra kontorstolen, som er placeret ved det lille spisebord, så Jørgen nemmere kan komme omkring i køkkenet. Stolens polstrede sæde er dækket med et håndklæde, der bevidner, at Jørgen ikke længere er i fuld kontrol over sin krop. Man ser det tydeligt. Hele kroppen sitrer. Højre fod bliver ved med at krumme sammen i krampe. Han bukker sig og forsøger at rette foden ud. Benet gør ondt. Foden forsøger at slappe af, mens musklerne i armen gør det modsatte. Jørgen rejser sig pludseligt og vandrer hvileløst, med slæbende småskridt mellem stolen i køkkenet og lænestolen i stuen. *”Den løber afsted med mig”,* siger han i forsøget på at indfange, hvordan noget fremmed har indtaget hans krop. Han tager yderligere et par skridt frem, vender rundt og kommer tilbage. Han sætter sig tungt med et

ukoordineret bump. Efter kort tid må han rejse sig igen i forsøget på at komme kramperne og smerterne til livs for en stund.

De sidste mange år har Jørgens hustru Lotte været Jørgens primære omsorgsperson. Det er hende, der har lavet mad, vasket tøj, og hjulpet Jørgen med den basale pleje. Givet ham bad. Givet ham støttestrømper på. Sørgt for at hans krop er placeret i den bedst mulige stilling i lænestolen. Det er også hende, der har været med til samtlige kontakter i sundhedsvæsenet. Lotte har været Jørgens ekstra øre i forsøget på at indfange og forstå, hvad sygdommen vil gøre ved deres liv nu og i fremtiden. Hende der bekymret har fulgt med i, hvordan Jørgen langsomt men vedvarende mister sin funktionalitet og mentale overskud. Fra første gang, de tog kontakt til lægen, fordi Jørgen var begyndt at side skævt på cyklen, til det sidste halve år, der har været præget af mange indlæggelser, stigende smerte, frustration og sorg. På den måde har sygdommen nu vendt op og ned på hverdagslivet og skabt massivt kaos og skrøbelighed i det lille hjem. "*Galehuset*" og "*kolbøttefabrikken*" kalder Jørgen og Lotte deres hjem i forsøget på at beskrive ustabiliteten og den massive forandring, de konstant omgiver sig med. Lotte er selv blevet sygemeldt og senere afskediget fra sit job pga. stress, primært forårsaget af Jørgens forværring og tilstanden i hjemmet. Jørgen er mentalt i dårlig stand og taler ofte om at dø. Om at ville væk fra det hele, fra kroppen, der smerter, og fra bevidstheden om den kamp, Lotte også kæmper for at holde hverdagen i gang.

Indtil for nylig har Lotte selv stået for håndteringen af den omfattende medicin, der er nødvendig for at sikre Jørgen en smule lindring. Hver tredje time får Jørgen piller, der skal mindske kramperne forårsaget af parkinsonismen. "*Atomtabletter*" kalder Jørgen dem på grund af deres kraftige effekt. Han får det væsentligt bedre kort tid efter at have fået de hurtigvirkende tabletter. Desværre forsvinder effekten tilsvarende hurtigt, og Lotte må holde igen for ikke at overdosere ham. Kroppen opbygger over tid resistens mod medicinen, og hvis effekten skal kunne holde i mange år, er det vigtigt at Jørgen ikke får for meget. Det er Lotte, der siger nej, når Jørgen til tider tigger om en ekstra pille. Udefra kan det virke hårdt, men når man forstår årsagen, er Lottes restriktioner et tydeligt forsøg på at drage omsorg for Jørgen. Ligesom Bents statiner er effekten af Parkinsonmedicinen ikke kun målrettet her og nu, men også fremtiden. Jørgen får også meget andet medicin og indtil nu har Lotte selv sørgt for holde styr på, at Jørgen får det rigtige medicin på det rigtige tidspunkt af dagen. Nu er Jørgens plejebestand steget, og derfor er noget af plejen overgivet til hjemmeplejen. For også at tage noget af byrden fra Lotte, påtager hjemmeplejen sig også en del af medicinarbejdet. Men den nye ansvarsfordeling har ikke været nem, og Lotte føler sig korrumpet af de fremmede



mennesker og deres fremmede systemer, der flere gange dagligt og ofte uden forvarsling tropper op i deres fælles hjem.

En morgen beslutter hjemmeplejen at overtage al medicinarbejdet hos Jørgen, fordi Lotte endnu en gang har glemt at lægge medicinen frem til nattevagten. Medicinansvarlig Mette fra hjemmeplejen er taget ud til Jørgen og Lotte for at forberede de nye doseringsæsker, som hjemmeplejen anvender som fast doseringsredskab. Lotte har indtil nu sovet, men pludselig åbnes døren til Lottes soveværelse, og Mette skynder sig at afslutte en telefonsamtale med en kollega: *"Jeg er nødt til at smutte, for jeg skal tale med en pårørende"*. Lotte kommer ud i køkkenet, overrasket over at se Mette i gang med medicinen. Mette forklarer, at hjemmeplejen har overtaget dispenseringen og nævner at Lotte havde glemt at gøre medicinen klar i går. *"Åh, shit"*, siger Lotte i oprigtig ærgrelse. Mette fortsætter med at forklare, hvordan hun har gjort medicinen klar til de næste 14 dage i de nye store medicinæsker. Lotte er tavs. Hun kigger ned på æskerne. Tager sine briller på og studerer nøje de enkelte rationer. *"Ej, det er altså ikke korrekt"*, påpeger hun og peger flere steder ned i æsken. Mette forklarer at hun har doseret efter den elektroniske medicinoversigt, og at hun ikke gør noget anderledes end det, lægen har skrevet. Lotte bliver gal. Frustreret og gal. Det er ikke som det plejer. Flere af præparaterne er placeret på det forkerte tidspunkt. Lotte kan sin mands medicinering ud og ind. Det er hende, der holder styr på informationen fra lægen – og lægen har i hvert fald sagt noget andet end det, der sker her. Den røde pille er ikke til kl. 20, den er til kl. 22. Den skal give Jørgen ro til natten. Og paracetamolen skal ikke gives midt på dagen, den skal Jørgen have om morgenen. Det har lægen selv sagt. Mette holder dog fast i, at hun har gjort, hvad der står i hendes system. Lotte bliver vred og råber, at de ikke gør det ordentligt. At de bare kommer og overfuser hende i hendes eget hjem og anklager hende for ikke at kunne tage sig godt nok af Jørgen. Mette hæver tilsvarende stemmen og kommenterer, at hun hører fra sine kollegaer at situationen i hjemmet er uholdbar. At det ikke er første gang at Lotte har glemt medicinen. Jørgen, der følger med fra stuen, mumler, at det er sket to gange. Lotte oser af vrede og påpeger igen, at doseringen er forkert. Mette tjekker endnu engang sit elektroniske medicinskema og siger, at så må de have fat i lægen. Hun foreslår at Lotte selv ringer til lægen og finder ud af, hvad der er op og ned. Lotte tager sig frustreret til håret og skriger *"stress, stress, stress!"*. Mette prøver at berolige hende ved at sige, at de jo forsøger at aflaste. *"Aflaste?"*, gentager Lotte ironisk. *"Hvordan kan sådan noget her være aflastning?"* De kommer og roder i hendes systemer, laver tingene forkert og beder hende om selv at få styr på det. Hun går ud i udestuen og tænder en cigaret. Imens sidder Jørgen i stuen. Klokkeren er over 8 og han har

stadig ikke fået sin kl. 6 dosering og bliver mere og mere skidt tilpas. Den dårlige stemning varer ved noget tid. Men to timer senere forlader Mette hjemmet. Mette og Lotte har fået talt ud og lagt en plan for medicinen. Jørgen har fået sine piller og er faldet lidt til ro. Han sover i stolen i stuen.

Indsigterne fra Lotte og Jørgens hverdag adskiller sig markant fra Bents. Hvor Bent ikke oplevede meget til hverken sin tilstand eller behandling, har Parkinsondiagnosen haft massiv indvirkning på Lotte og Jørgens hverdagsliv. Men selvom udgangspunktet er forskelligt, er det alligevel de små, rutineprægede praksisser med medicin, der har stor betydning for oplevelsen af ro og stabilitet. For det første er det vigtigt, at Jørgen får sin Parkinsonmedicin ofte nok, men ikke for ofte. Doseringen skal titreres nøjagtigt hen over dagen for at opretholde men ikke overdrive effekten. Lotte har indtil videre varetaget den kontinuerlige og ofte situationsbestemte omsorg for Jørgen. Nu er det hjemmeplejens opgave, og med dette skifte følger også en mere skemastyret struktur, hvor omsorgen er betinget af en vis mængde hænder, der skal nå en vis mængde opgaver på en begrænset mængde tid. Lottes finfornemmelse af Jørgen og hendes dybe erfaring opbygget gennem mange års nærhed i dagligdagen med Jørgen bliver erstattet af hjemmeplejens mere objektive systemer og strukturer.

Felding og Schwennesen har brugt begrebet 'omsorgstrojka' til at beskrive de relationelle udfordringer, der opstår, når omsorgen skal styres i et trespænd mellem borgere med demens, pårørende og omsorgsinstitution (Felding & Schwennesen, 2019). Mens pårørende ofte søger at skabe kontinuitet i omsorgen for den enkelte borger, er personalet på plejehjemmet også forpligtet til at sikre omsorgen for den samlede institution, og dette kan skabe konflikt i samarbejdet. Hjemmeplejens hverdag er ligeledes præget af et hensyn, der rækker ud over Jørgen og hans samliv med Lotte. Den institutionelle pleje er ofte under tidspres og er desuden underlagt en række lovgivninger, der dikterer måden der arbejdes med medicin. Men hjemmeplejens sundhedsarbejde er heller ikke objektivt, stabilt. Hver dag, hvert øjeblik er præget af en ny virkelighed. Personale skiftes ud. Arbejds-gange ændres. Nogle dage er præget af travlhed, andre dage er der tid til at sætte sig og få en kop kaffe og en snak. Jørgens tilstand ændrer sig også løbende. Under sidste observation i hjemmet var Jørgen blevet indkaldt til samtale om en ny måde at behandle Parkinson på, hvilket medførte nye håb og forventninger. Lægemedlernes stabilitet er ikke mere gældende end deres evigt foranderlige samspil med de mange øvrige aktører, der er til stede i dagligdagens praksisser med medicin.

## Konturerne af en hverdagsetik

I denne artikel tager vi afsæt i etik i hverdagsituationer, der involverer medicin. I takt med at lægemidler fylder mere og mere i vores syn på og håndtering af mange aspekter af livet, er det nødvendigt i højere grad at forstå, hvad lægemidlerne gør ved os og vores relationer til hinanden. Den samfundsfaglige litteratur om lægemidler har de sidste to årtier i stigende grad omhandlet rutiniseringen af medicinske interventioner og rejst spørgsmål om, hvordan rutiniseringen medvirker til at skubbe til vores etiske forestillinger om, og forventninger til, hvad medicinen kan gøre for os (Clarke et al., 2010; Dumit, 2012; Kaufman, 2015; Kaufman et al., 2004). Lægemidlernes indtog i hverdagslivet har for længst højnet vores forventninger til et langt liv uden (mærkbar) sygdom, men har samtidigt også forandret måden, vi drager omsorg for os selv og hinanden på. I artiklen har vi zoomet ind på det medicinske sundhedsarbejde, som det kræver at (gen)skabe gode hverdagsliv med medicin, og kaster lys på de etiske skismaer, der ofte følger i kølvandet af det arbejde.

Når vi her tegner konturerne til en hverdagsetik for lægemiddelbrug, er det for at adressere det, vi ser som et fravær af etisk teori om de situationer og forhold, hvor lægemidler ikke længere er i hænderne på fagpersoner, men snarere i hænderne på patienter og brugere, der lever hverdagsliv, der ikke lader sig beskrive og organisere i henhold til procedurer, guidelines og kvalitetsstandarder. Med en hverdagsetisk orientering søger vi med andre ord at komplementere de etiske teorier om lægemidler, der er udviklet i løbet af det 20. århundrede, og som dominerer lægemiddelfaglig praksis. Den kliniske etik om lægemidler relaterer sig til den sundhedsfaglige praksis og spørger, hvordan man sikrer patienter god, fair og ensartet behandling. Den tager fokus på patienternes autonomi og behandlingens kvalitet og ensartethed. Men inden lægemidler ankommer til praksis og kan komme i betragtning af klinikere, lever de som bekendt en afsondret tilværelse i kontrollerede omgivelser, nemlig i den kliniske afprøvning. Den kliniske forskning har også en etik, der har til formål at beskytte både mennesker og dyr ved at sikre særlige regulativer omkring god forskning med medicin; den medicinske bioetik. Vejen til denne etik er brolagt med det 20. århundredes største tragedier inden for biomedicinsk forskning; Helsinki-deklarationen, talidomid-skandalen og Tuskegee-forsøgene (Møllebæk & Traulsen, 2022). Men lægemidler spiller en anden rolle i hjemmet og i hverdagen, end de gør i en klinisk kontekst eller i de kliniske forsøg. Som Whyte, van der Geest og Hardon (2012) beskriver:

*Whereas medical professionals speak of controlling or managing a disease with medication, the users of medicines are usually trying to control not just their physiological symptoms, but their situation. That is, they are trying to make adjustments so that they can manage their lives and projects. (ibid: 15)*

Når vi foreslår en hverdagsetik for lægemiddelbrug, er det ikke et forsøg på at underkende vigtigheden af hverken bioetikken eller den kliniske etik. Det er snarere et forsøg på at komplementere disse institutionelt forankrede etiske teorier med en etisk tænkning, der i højere grad afspejler patienters og sundhedsprofessionelles levede liv.

Når vi insisterer på en hverdagsetik, involverer det ikke blot en forskydning af fokus fra institutionelle situationer til hverdagssituationer. Det implicerer også et mere grundlæggende videnskabsteoretisk skift i tilgangen til etik om lægemidler og lægemiddelbrug. En hverdagsetik flytter fokus væk fra standardiserede, til tider abstrakte forestillinger om god lægemiddelpraksis (GPP) og ned til mere jordnære og hermed også mere almindelige tilgange til medicin. Med det hverdagsetiske skisma følger også en ny måde at tænke det etiske på. Vi viser, at små handlinger forbundet med medicin i dagligdagen har stor indflydelse på oplevelsen af tryk og stabilitet og derfor, at sundhedsarbejdet med medicin også er etisk arbejde forankret i hverdagen. En hverdagsetisk orientering fordrer en særlig sensibilitet overfor hverdagen og særligt overfor hverdagens foranderlighed. Ifølge Das er hverdagslivet netop karakteriseret ved at være svært at indfange og begribe. Hverdagen fremstår ikke som en samlet enhed eller tilstand. Den kan ikke *"graves frem"*, men fremkommer gennem andre former for synlighed. Das bruger Heideggers beskrivelse af synliggørelse (*appearance*) som noget, der viser sig selv gennem noget andet men uden at sidstnævnte viser sig selv. Hun beskriver dette gennem eksempler om sygdom og tid:

*... disease cannot be seen but it announces itself through symptoms; or time can never show itself except through its positive emissaries through which one can track its work on bodies or landscapes. (Das, 2018: 538)*

Tilsvarende kan hverdagslivet bedst beskrives som både tilstedeværende og fraværende på en og samme tid og er bedst belyst ved at kigge på det arbejde, der gøres for at gøre hverdagslivet egnet til at leve i (ibid). Det kræver, at vi både som forskere og sundhedsprofessionelle bruger mere tid og energi på at forstå hverdagslivets betydning i livet med medicin. Forskning i hverdagsliv, sygdom og medicin er derfor en vigtig komponent i en hverdagsetik for lægemiddelbrug.

Eksempelvis yder Ørtenblad (2020) og Ørtenblad, Mellier og Jønsson (2018) et vigtigt bidrag, når de viser, hvordan byrden forbundet med multisygdom har stor indflydelse på hverdagslivet, og argumenterer for at hverdagslivet i højere grad tages i betragtning i tilrettelæggelsen af pleje og behandling.

Konturerne til en hverdagsetik for lægemidler er tegnet med etnografien som pensel. Vi argumenterer for, at hverdagen per definition svært lader sig indfange, og derfor mener vi, at der er særligt gode grunde til at tage udgangspunkt i etnografier og andre metodologiske tilgange (fx aktionsforskning, interviews, digitale etnografier), der kan give dybe indsigter i praksisser, vaner, rutiner, relationer – det hverdagen er gjort af. I hverdagen er etik sjældent forbundet med store forkromede valg eller politiske prioriteringer. I stedet fremkommer etikken igennem de ofte mere subtile forestillinger vi gør os om, hvad lægemidlerne er og kan gøre for os i vores dagligdag. Det kan være svært at indfange sådanne subtile mekanismer i samtaler og ord (Mol et al., 2010). I stedet har vi forsøgt at finde dem i praksis - i de handlinger, der finder sted i hverdagen med medicin og i de betydninger, der er knyttet til disse handlinger. Dette forudsætter et kendskab til hverdagslivets handlinger, f.eks. gennem etnografiske feltstudier. Igennem besøg i hjemmet hos lægemiddelbrugere og ved at følge personer over tid har vi vist, hvordan sundhedsarbejdet med medicin danner rammen for den omsorg personer med kroniske lidelser forsøger at skabe for sig selv og hinanden. For Bent opleves den daglige statin som en sikkerhedsforanstaltning, der skaber tryghed og vished om at han kan fortsætte sin gode hverdag. Den er en indlejret del af Bents måde at drage omsorg for sig selv og sin hverdag på og derfor får det konsekvenser, når sikkerhedspillen forsvinder. Lægemidlerne former på mange måder også den daglige omsorg for Jørgen. Han er afhængig af lægemidlernes smertestillende og symptomdæmmende effekter for fortsat at kunne leve med kroppens forfald. Men medicinen har også stor betydning for hans hustru, Lotte, og hendes måde at drage omsorg for sin mand på. Og særligt denne form for omsorg forstyrres, da hjemmeplejen inviteres med i sundhedsarbejdet med medicinen.

Med ontionormer som guidende analytisk linse har vi undersøgt forskellige praksisser relateret til sundhedsarbejdet med medicin, og hvordan disse producerer forskellige former for omsorg. Forskellige handlinger med medicin er betinget af forskellige ontologiske normer, forskellige tilgange til *"rigtigt"* og *"forkert"*. For Bent udspiller to modsatrettede logikker sig pludselig samtidigt; vigtigheden af forebyggelse, primært styret af en medikaliseret tilgang til sundhed, versus vigtigheden af et godt sexliv med udgangspunkt i at nyde livet nu og her. Hos Jørgen bliver sundhedsarbejdet med medicin et udtryk for mødet mellem omsorgen for

en syg partner og den institutionaliserede omsorg og det konfliktfyldte landskab, der følger med disse modsatfyldte logikker. En hverdagsetik for lægemiddelbrug kan ikke løse sådanne konflikter, men den kan være med til at skabe øget opmærksomhed på dem og herigennem også en større orientering imod og sensibilitet overfor betydningen af et meningsfyldt hverdagsliv med medicin.

En hverdagsetik for lægemiddelbrug har potentielt implikationer for både sundhedsfaglig praksis og de normative og teoretiske diskussioner om lægemidlers rolle i samfundet. Når vi vælger at bruge betegnelser som orientering og sensibilitet til at beskrive en hverdagsetisk tilgang, så er det for at fremhæve, at hverdagsetik i udgangspunktet adskiller sig fra etiske teorier, der kan formidles gennem forskrifter, instrukser og anvisninger. Med hverdagsetik for lægemiddelbrug ønsker vi at pege på vigtigheden af en mere dybdegående forståelse af hverdagsliv som en konstant men evig foranderlig kontekst for alt, hvad der omhandler sundhed og herigennem alt, der omhandler det levede liv. Det er svært at gøre et sådan etisk perspektiv anvendt eller løsningsorienteret. I overensstemmelse med Ahlzén's bidrag til temanummeret 'Sygdommens Etik 1' mener vi ikke at etiske dilemmaer kommer med en indbygget løsning (Ahlzén, 2022). Det betyder, at det at 'arbejde etisk' ikke kan tillæres som et ekstra kursus på universitetet, ligesom der ikke kan opnås en særlig, afgrænset 'etisk kompetence'. Til gengæld kan man som sundhedsprofessionel lære at mestre at stå i etiske skismaer på en omsorgsfuld måde. Man kan lære at acceptere, at arbejdet med patienter er mangetydig og modsætningsfyldt, og at man ikke altid kan opløse hverdagens udfordringer og modsatrettede krav og forventninger nu og her. Man kan lære at have en større sensibilitet overfor betydningen af hverdagslivets stabilitet og i højere grad være nysgerrig og respektfuld omkring, hvordan de handlinger, man udfører, kan have konsekvenser i dagligdagen for ens patienter og borgere.

Vi har tegnet konturerne af en hverdagsetik for lægemiddelbrug. Vi håber at mange andre vil hjælpe os med at fylde dem ud.

## Referencer

- Ahlzén, R. (2022). Den kliniska etikens dimensioner – en översikt. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 36, 17–23.
- Andrews, G. J., & Duff, C. (2019). Matter beginning to matter: On posthumanist understandings of the vital emergence of health. *Social Science & Medicine*, 226, 123–134. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2019.02.045>

- Aronowitz, R. (2015). *Risky Medicine: Our Quest to Cure, Fear and Uncertainty*. The University of Chicago Press.
- Christensen, L. D., Reilev, M., Juul-Larsen, H. G., Jørgensen, L. M., Kaae, S., Andersen, O., Pottgård, A., & Petersen, J. (2019). Use of prescription drugs in the older adult population—a nationwide pharmacoepidemiological study. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 75(8), 1125–1133. <https://doi.org/10.1007/s00228-019-02669-2>
- Clarke, A. E., Mamo, L., Fishman, J. R., Shim, J. K., & Fosket, J. R. (2010). *Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine*. Duke University Press.
- Das, V. (2012). Ordinary Ethics. In D. Fassin (Ed.), *A Companion to Moral Anthropology* (pp. 133–149). Wiley-Blackwell.
- Das, V. (2018). Ethics, self-knowledge, and life taken as a whole. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 8(3). <https://doi.org/10.1086/701379>
- Das, V. (2020). Textures of the ordinary: Doing anthropology after wittgenstein. In *Textures of the Ordinary: Doing Anthropology after Wittgenstein*.
- Duff, C. (2016). Assemblages, territories, contexts. In *International Journal of Drug Policy* (Vol. 33). <https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2015.10.003>
- Dumit, J. (2012). *Drugs for Life: How Pharmaceutical Companies Define Our Health*. Duke University Press.
- Engster, D. (2007). The Heart of Justice : Care ethics and Political Theory. In *The Heart of Justice : Care ethics and Political Theory*. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199214358.001.0001>
- Epstein, J. (2021). Medication-use narratives on the margins: Managing type 2 diabetes without medical insurance. In *Living Pharmaceutical Lives*. <https://doi.org/10.4324/9780429342868-3>
- Fassin, D. (2012). Introduction: Toward a Critical Moral Anthropology. In D. Fassin (Ed.), *A Companion to Moral Anthropology* (pp. 1–18). Wiley-Blackwell.
- 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. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 30, 123–149.
- Fox, N. J., & Ward, K. J. (2008). Pharma in the bedroom... and the kitchen... The pharmaceuticalisation of daily life. *Sociology of Health & Illness*, 30(6), 856–868.
- Greene, J. A. (2007). *Prescribing by Numbers. Drugs and the Definition of Disease*. the Johns Hopkins University Press.
- Hardon, A., & Sanabria, E. (2017). Fluid Drugs: Revisiting the Anthropology of Pharmaceuticals. *Annual Review of Anthropology*, 46(1). <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102116-041539>
- Held, V. (2006). *The ethics of care: Personal, political, and global*. Oxford University Press.
- Kaufman, S. R. (2015). *Ordinary Medicine: Extraordinary Treatments, Longer Lives, and Where to Draw the Line*. Duke University Press.
- Kaufman, S. R., Shim, J. K., & Russ, A. J. (2004). Revisiting the biomedicalization of aging: Clinical trends and ethical challenges. *Gerontologist*, 44(6), 731–738. <https://doi.org/10.1093/geront/44.6.731>
- Lambek, M. (2010). *Ordinary Ethics: Anthropology, Language, and Action*. Fordham University Press. [www.jstor.org/stable/j.ctt13x07p9](http://www.jstor.org/stable/j.ctt13x07p9)
- Langstrup, H. (2013). Chronic care infrastructures and the home. *Sociology of Health and Illness*, 35(7), 1008–1022. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12013>

- Lau, S. R. (2018). *A matter of course. An ethnographic assemblage of the routinization of statins in Denmark* [PhD Thesis]. University of Copenhagen.
- Lau, S. R. (2021). Farmakologi og lægemiddelomsorg: Et etnografisk studie af mødet mellem sårbare ældre, hjemmepleje og medicin. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 18(35), 73–94.
- Lau, S. R., Kaae, S., & Kälvemark Sporrang, S. (2021). Ethnography and its potential for studying the social in social pharmacy: An example of autonomy and pharmaceuticals in eldercare. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, in press. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2021.04.003>
- Lau, S. R., Oxlund, B., & Almarsdóttir, A. B. (2021). The pharmaceutical imaginary of heart disease: pleasant future and problematic present. In P. Ballantyne & R. Kath (Eds.), *Living Pharmaceutical lives* (pp. 103–115). Routledge.
- Lundby, C., Jensen, J., Larsen, S. P., Hoffmann, H., Pottegård, A., & Reilev, M. (2020). Use of medication among nursing home residents: a Danish drug utilisation study. *Age and Ageing*, 00, 1–7. <https://doi.org/doi: 10.1093/ageing/afaa029>
- Manderson, L., & Wahlberg, A. (2020). Chronic Living in a Communicable World. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 39(5), 428–439. <https://doi.org/10.1080/01459740.2020.1761352>
- Mattingly, C., Grøn, L., & Meinert, L. (2011). Chronic Homework in Emerging Borderlands of Healthcare. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 35(3), 347–375. <https://doi.org/10.1007/s11013-011-9225-z>
- Mattingly, C., & Throop, J. (2018). The Anthropology of Ethics and Morality. *Annual Review of Anthropology*, 47(1). <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102317-050129>
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Duke University Press. <https://doi.org/10.1017/S174585520722558X>
- Mol, A. (2013). Mind your plate! The ontonorms of Dutch dieting. *Social Studies of Science*, 43(3), 379–396. <https://doi.org/10.1177/0306312712456948>
- Mol, A., & Law, J. (2004). Embodied action, enacted bodies: the example of hypoglycaemia. *Body & Society*, 10(2–3), 43–62. <https://doi.org/10.1177/1357034X04042932>
- Mol, A., Moser, I., & Pols, J. (2010). *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Transcript-Verlag.
- Møllebæk, M. (2020). Pharmaceuticalization. In P. Crawford & P. Kadetz (Eds.), *Palgrave Encyclopedia of the Health Humanities* (pp. 1–5). Springer International Publishing.
- Møllebæk, M., & Traulsen, J. (2022). Social History of Drug Regulation. In P. Crawford & P. Kadetz (Eds.), *Palgrave Encyclopedia of the Health Humanities*. Springer International Publishing.
- Ørtenblad, L. (2020). Mere hverdag i sundhedsvæsenet. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 17(32). <https://doi.org/10.7146/TFSS.V17I32.120974>
- Ørtenblad, L., Meillier, L., & Jønsson, A. R. (2018). Multi-morbidity: A patient perspective on navigating the health care system and everyday life. *Chronic Illness*, 14(4). <https://doi.org/10.1177/1742395317731607>
- Risør, T., & Hofmann, B. (2022). Sygdommens etik – en introduktion. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 36, 7–15.
- Wahlberg, A. (2018). *Good Quality – The Routinization of Sperm Banking in China*. University of California Press.



- Whyte, S. R., Geest, S. van der, & Hardon, A. (2002). *Social Lives of Medicines*. Cambridge University Press.
- Williams, S. J., Martin, P., & Gabe, J. (2011). The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis. *Sociology of Health & Illness*, 33(5), 710–725. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01320.x>
- World Health Organization. (2011). Joint FIP/WHO guidelines on good pharmacy practice: standards for quality of pharmacy services. *WHO Technical Report Series, No. 961*. <https://www.who.int/docs/default-source/medicines/norms-and-standards/guidelines/distribution/trs961-annex8-fipwhoguidelinesgoodpharmacypractice.pdf>



# "Kommer noen til å dø?"

## *Om den medierte åpenheten om døden*

Lisbeth Thoresen<sup>1</sup>

Gro Rugseth<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Avdeling for Tverrfaglig Helsevitenskap, Institutt for Helse og Samfunn, UiO; og Department for Interdisciplinary Health Sciences, UiO  
*lisbeth.thoresen@medisin.uio.no*

<sup>2</sup> Institutt for Idrettsmedisin, Norges Idrettshøgskole; og Institute of Sport Medicine, Norwegian School of Sport Science

Thoresen, Lisbeth & Rugseth, Gro. "Kommer noen til å dø?" Om den medierte åpenheten om døden. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 37, 43-63

*Å være åpen om alvorlig sykdom og død har blitt et normativt og moralsk imperativ. I Norge har den nye åpenheten fått synlig utløp gjennom flere populære dokumentarserier på statskanalen NRK. I artikkelen søker vi å forstå mer av fenomenet åpenhet, slik det spiller seg ut på TV og særlig knyttet til åpenhet om alvorlig sykdom og død. Vi redegjør for noen aktuelle teoretiske perspektiver på åpenheten, før vi beskriver og diskuterer hvordan åpenhet fremstilles i en episode fra NRK-serien Helene sjekker inn. Den aktuelle episoden er fra en hospiceavdeling. Et sentralt poeng fra vår analyse er at mens både NRK og hospicefilosofien argumenterer for betydningen av å være åpen om døden, kan personer som er i livets siste fase fortsatt ha behov for å skjerme seg fra døden som realitet. Gjennom språkbruk, kroppslige gester og aktive handlinger viser både pasienter og ansatte i episoden at åpenhet også har grenser og at døden ikke lar seg fullstendig avdekke, men fortsatt hviler i en form for ikke-viten.*

## "Will anyone die?": On the mediated openness on death and dying

*Openness about serious illness and death has become a normative and moral imperative. In Norway, this new openness has had a visible outlet through several popular documentary series on the state channel NRK. In this article, we seek to understand more about the phenomenon of openness, as it unfolds on television and in relation to serious illness and death in particular. We explain some current theoretical perspectives on openness before describing and discussing how openness is represented in one episode from the NRK television series Helene checking in. The episode takes place in a hospice ward. A key point from our analysis is that while both NRK and the hospice philosophy argue for the importance of being open about death, people in the last phase of life may still need to shield themselves from death as reality. Through language, bodily gestures and active actions, both patients and staff in the episode show that openness also has limits and that death cannot be completely revealed, but still rests in a form of non-knowledge.*

## Introduksjon

I 1998 informerte daværende statsminister Kjell Magne Bondevik det norske folk om at han var sykemeldt på grunn av en depressiv reaksjon. At statsministeren åpent snakket om egen psykisk sykdom er omtalt i Norge som et vannskille og som uttrykk for *"den nye åpenheten"* om psykiske lidelser (Madsen, 2018). Tjue år senere er åpenhet om psykisk sykdom ikke lenger så sensasjonelt. Fra 1998 og frem til i dag har personlige sykdomsberetninger, og ikke bare om psykiske lidelser, men om ulike diagnoser og tilstander, blitt nærmest dagligdags i det offentlige rommet (Hornmoen et al., 2020; Johansen, Andrews & Haukanes, 2010). På blogger, i podcaster og i sosiale medier, i aviser, radio og fjernsyn forteller kjente og ukjente personer om symptomer, diagnoser og behandling, om skam og tabu, angst og uro, om tilfriskning eller kronisk sykdom, og om å skulle dø (Andersson, 2019; Hirdman, 2012). Påstanden fra Norges tidligere helse- og omsorgsminister Bent Høie om at *"Taushet gjør det tyngre. Åpenhet gjør det lettere"* (Høie, 2020) viser, slik vi ser det, at åpenhet om sykdom er blitt til et normativt og moralsk imperativ. Thorbjørnsrud og Ytreberg (2020: 1099) har i tråd med dette lansert begrepet *åpenhetens ethos*.

Å være åpen kan være godt for en selv, og ikke minst gjør man noe godt for andre: *"... sharing in the media what is it like to be afflicted with a disease is an act of goodness ..."* (Ytreberg & Thorbjørnsrud, 2020: 6183). Det argumenteres også for at

åpenhet skaper samhold, forebygger og fjerner fordommer, skam og stigma, redder liv, og bidrar til refleksjon, folkeopplysning og kunnskap (Kasnes, 2017; Kjøs, 2020; Oslo Universitetssykehus, 2017; Ross, 2020; Sandvig, 2020). Men mediene er ikke bare et intervjustativ for personer som ønsker å fortelle sin historie. Tvert om er helse og sykdom sentrale journalistiske temaer i mediene, og gjerne med en personlig touch (Thorbjørnsrud & Figenschou, 2021). Grensene i journalistikken mellom det personlige og private på den ene siden, og det offentlige på den andre siden, er blitt mer utydelige, med en økende intimisering og personifisering (Coward, 2013; Hornmoen et al., 2020).

Å dele personlige sykdomserfaringer har også etablert seg som norm og verdi i helsetjenesten. Her blir åpenhet gjerne omtalt som en del av en demokratiseringsprosess, hvor pasientens stemme skal høres og tas med på råd. Pasienter forventes i dag å delta i beslutninger om egen helse og sykdom, og de bør derfor ytre seg om hvordan de har det og hva de ønsker (Nylenna, 2020). I dag deltar pasienter i utviklingen av medisinske forskningsprosjekter; deres sykdomserfaringer blir en kompetanse som de kan leve av som erfaringskonsulenter i helse- og sosialtjenesten eller de blir bedt om å fortelle sin historie på vegne av en pasientorganisasjon. På disse og andre ulike måter bekreftes betydningen av den subjektive sykdomserfaringen, den blir en form for evidens.

Samtidig har det vokst frem en større forståelse for at personlig åpenhet om helse og sykdom kan ha omkostninger for den som 'står frem' (Johansen, Andrews & Haukanes, 2010; Knagenhjelm, 2022; Reinertsen, 2022; Torgalsbøen, 2018). Funn fra forskningsprosjektet "*Helse, kunnskap, makt. Kommunikasjonsregimer i mediene*" (Thorbjørnsrud & Figenschou, 2021), viser at åpenhet ikke kan forstås som et udelt gode. Når mediens søkelys rettes mot den som åpner seg, blir krevende etiske spørsmål om selvbestemmelse, samtykke og kontroll med egen historie satt i spill. Det gode ved å være åpen kan bli fortrent av opplevelsen av å miste kontroll, bli overeksponert eller feilaktig eller uheldig fremstilt. Mediens åpenhet har etiske implikasjoner, men kan også forstås i lys av aktuell helsepolitikk samt sosiologiske og kulturelle perspektiver på døden, som vi senere skal introdusere og anvende.

## Den nye åpenheten – NRK tar ansvar

I Norge har den nye åpenheten fått synlig utløp gjennom flere populære dokumentarserier på statskanalen NRK. I serien *Jeg mot meg* har vi fulgt unge menne-

sker med psykiske lidelser i gruppeterapi. I *Sinnssykt* har unge mennesker fortalt om hvordan det er å leve med alvorlige psykiatriske diagnoser som bipolar lidelse og angst. Det er filmet i deltakernes hjem og i ulike sosiale situasjoner. Som *Jeg mot meg* og *Sinnssykt* har serien *113* også blitt svært populær i Norge. Serien dreier rundt ambulanspersonell som er ansatt ved Universitetssykehuset i Nord-Norge (Tromsø). Seeren er tett på de ansatte i ambulansen når de rykker ut til akutte og planlagte oppdrag. Oppdragene involverer nesten alltid pasienter, som dermed også filmes og deltar i serien. Et fjerde eksempel på slike serier, og som vi skal ha et særlig blikk på i denne artikkelen, er dokumentarserien *Helene sjekker inn*. Den sjette, og foreløpig siste sesong av serien ble sendt i 2020.

NRK har omtalt de nye realityseriene som etisk svært krevende å produsere (Kasnes, 2017; Kringkastingrådet, 2018; Sandvig, 2020), og det har også vært en omfattende offentlig debatt om eksponering av sårbare deltakere, åpenhetens pris, samtykke og taushetsplikt (Førde, 2022; Reinertsen, 2022; Støre Brinchmann, 2020; Torgalsbøen, 2018; Tornes, 2018). I stortingsmeldingen *Åpenhet i grenseland* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019) blir problemstillinger knyttet til ytringsfrihet, pressefrihet og personvern i forbindelse med fotografering, filming, reportasjer og deling av slikt materiale utredet, blant annet fra helse- og omsorgstjenesten og barnevernet. I kjølvannet av stortingsmeldingen har dokumentarseriene som vi omtaler her, vært løftet frem som viktige eksempler på ytringsfrihet, innsyn og åpenhet (Norsk Presseforbund, 2019).

Åpenhet om sykdom er med andre ord et fremtredende og nærmest tatt for gitt fenomen i samtiden. Selv om noen er spørrende og kritisk til eksponering av personers sykdomserfaringer i offentligheten, har åpenhet om helse og sykdom som fenomen eller mentalitet i media i liten grad vært gjenstand for vitenskapelige undersøkelser (Lånkan & Thorbjørnsrud, 2022).

Hensikten med vår artikkel er derfor, med utgangspunkt i analyse av en konkret episode fra dokumentarserien *Helene sjekker inn*, å forstå mer av forventningen om åpenhet som deltakelse i serien innebærer. NRKs journalist Helene Sandvig har i løpet av seks sesonger "*sjekket inn*" og oppholdt seg i fem døgn på 22 ulike norske institusjoner. Sandvig har sjekket inn på behandlingsinstitusjoner for eksempelvis rus, angst, overvekt og korona, og andre typer institusjoner som kvinnefengsel og asylmottak. I NRKs omtale av serien sies det at "*Helene Sandvig møter mennesker som bor og jobber på institusjoner. Mennesker med helt andre liv enn hennes eget.*" Hensikten med serien er ifølge NRK "*å bryte ned fordommer gjennom åpenhet og menneskelige møter*" (Kasnes, 2017). Serien er blitt svært populær i Norge. Episoden som er utgangspunkt for vår analyse, er *Helene sjekker inn på hospice*. Episoden

er spilt inn på Lindrende avdeling på Hospice Lovisenberg i Oslo i desember 2018. Avdelingen har plass til 12 pasienter. Pasientene har alvorlig kreftsykdom og trenger lindrende behandling, pleie og omsorg. Episoden ble vist i desember 2018. Av rulleteksten får vi vite at alle de fire medvirkende pasientene er døde våren 2018. Gjennom en narrativ tilnærming til episoden undersøker vi hvordan åpenhet blir konstruert, håndtert og forhandlet i episoden *Helene sjekker inn på hospice*.

Artikkelen har følgende disposisjon: I neste del redegjør vi for metode og hvordan vi har arbeidet analytisk med episoden fra hospice. For å etablere en større kontekst for analysen presenterer vi deretter noen teoretiske perspektiver på åpenhet. Analysen av episoden innledes med en nærmere presentasjon av dokumentarserien *Helene sjekker inn*, etterfulgt av analyse av episoden.

## Metode

Vi som skriver denne artikkelen er begge forskere med særlig interesse for subjektive sykdomserfaringer, og har blant annet skrevet bok om dette (Thoresen et al., 2020). Med vår forskerinteresse som bakgrunn har vi fulgt NRKs dokumentarserie *Helene sjekker inn* gjennom flere sesonger. I serien legges det vekt på førstepersonsperspektivet, altså at pasienten, brukeren eller den ansatte får komme til orde med subjektive erfaringer og synspunkter. I så måte er serien et godt eksempel på hvordan subjektive, gjerne emosjonelle erfaringer får stor journalistisk oppmerksomhet (Coward, 2013). Vi ble særlig opptatt av episoden fra hospice, en helseinstitusjon for alvorlig syke og døende. Det har sammenheng med at en av oss, Thoresen, gjennom flere år har forsket på etiske og kulturelle sider ved døden, og er godt kjent med fagfeltet. Begge forfattere reagerte på eksponering av svært syke og døende mennesker, og har deltatt i et ordskitte om episoden, både muntlig og skriftlig<sup>1</sup>, se også debattartikkel (Thoresen et al., 2022). Episoden er imidlertid også et godt utgangspunkt for en teoretisk informert problematisering og analyse av åpenhet om alvorlig sykdom og død. Episoden er fortsatt tilgjengelig på NRKs nettsider (NRK, 2018). Vi har sett igjennom episoden hver for oss og sammen, sekvens for sekvens. Sentrale scener med dialoger mellom ansatte og pasienter eller mellom NRKs journalist Helene Sandvig og pasienter ble også transskribert. I etterkant snakket vi om hvilke inntrykk vi satt igjen med, hva vi særlig hadde merket oss og hvordan vi spontant fortolket inntrykkene. Gjennom våre samtaler kom vi nærmere en forståelse av hvordan åpenhet ble konstruert, forhandlet og

håndtert i møter mellom Sandvig og innlagt pasienter, ansatte på avdelingen og pårørende.

I neste omgang valgte vi å studere episoden som et narrativ, noe som viste seg å være en fruktbar tilnærming. Med utgangspunkt i teoretiske begreper fra narrativ analyse (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018) trådte fortellingens protagonister eller hovedpersoner tydelig frem; det samme gjorde fortellingens plot og dens (moralske) mening og makt. En narrativ tilnærming innebærer at vi også forstår episoden i lys av en større kulturell og teoretisk kontekst, som vi redegjør for i den følgende del av artikkelen.

## Åpenhet – en side ved den gode død

Det har nærmest festet seg som en kritisk sannhet, at vi lever i en dødsfornektende samtid. Helsepersonell, forskere og andre gjentar påstanden om at vi er blitt fremmede for døden, den er tabu, vi vet ikke hvordan vi skal snakke om eller håndtere døden – hverken vår egen eller andres (Hviid Jacobsen, 2013). I norsk sammenheng har særlig (nå avdøde) professor i sosialmedisin, Per Fugelli ytret seg kritisk om vår manglende evne til å tenke over, snakke om og håndtere døden (Fugelli, 2010). Denne samtidskritikken oppstod internasjonalt på 1960- og 1970 tallet gjennom flere ulike sosiale bevegelser og nettverk. Innenfor "*The death awareness movement*" argumenterte forskere og helsepersonell for at døden måtte bli synlig i samfunnet igjen, og at omsorg for døende måtte forbedres. Det måtte skapes rom for *den gode død*, for å dø med verdighet (Hviid Jacobsen, 2013). Tanatologi, eller vitenskapen om døden, innebar et løst tverrfaglig nettverk av forskere som studerte ulike problemstillinger knyttet til døden. Det er imidlertid stilt spørsmål ved om den nye 'death awareness' rakk lenger enn til helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende, og særlig interesserte forskere (Graven et al., 2013).

På denne tiden oppstod også hospice som en alternativ eller korrigerende omsorgstenkning og sted for alvorlig syke og døende (Clark, 1993). Forenklet kan vi si at disse bevegelsene kritiserte etterkrigstidens profesjonalisering, medikalisering og institusjonalisering av døden (Graven, Lund & Hviid Jacobsen, 2013). Som et alternativ til den bortgjemte og nærmest skambelagte døden har det vokst frem moderne forestillinger og modeller for *en god død*. Innholdet i den gode død er knyttet til moderne verdier og forståelser av det gode liv som autentisitet, autonomi, individualisering og selvrealisering (Hviid Jacobsen & Dalgaard, 2013; Thoresen, 2003). I tankegodset som inngår i den gode død, og som langt på vei er formet av



en psykologisk forståelse, finnes også idealer om åpenhet. Å snakke om, og være åpen om at man skal dø er et normativt ideal (Hviid Jacobsen & Dalgaard, 2013). Åpenhet om døden er et gode, fordi man slipper å være alene om at man skal dø (Dalgaard, 2007). Dette normative idealet kan forstås som en performativ ytring (performative utterance), altså en ytring som skaper forestillinger om den virkeligheten som ytringen viser til. Å snakke om hvor viktig det er med åpenhet om døden skaper noen bilder og forventninger hos mottakeren (Austin, 1961; Hviid Jacobsen & Dalgaard, 2013).

## Den spektakulære dødens tidsalder

Den franske historikeren Philippe Ariès bøker er nøkkelreferanser når det gjelder beskrivelser av hvordan forestillinger, tradisjoner og ritualer omkring døden har endret seg gjennom historien, fra middelalderen og frem til 1970/80-tallet (Ariès, 1976, 1981). Den siste epoken Ariès tar for seg, fra 1900-tallet, har han kalt *den forbudte død*. Med henvisning til de samme historiske endringene som er beskrevet over, er Ariès konklusjon at den vestlige verden har blitt fremmedgjort for døden, den er blitt usynlig og tabu. Den danske sosiologen Michael Hviid Jacobsen hevder at forestillingene om døden som tabu og vokabularet vi bruker for å snakke om døden må fornyes:

*Even though there are still remnants lingering from the near and far past in the way we think about and practically, emotionally and culturally deal with death, there is also a lot of evidence suggesting that we are indeed at the threshold of entering a new phase of historical movement that cannot meaningfully be captured by Ariès famous notion from the 1970s of 'forbidden death' (Jacobsen, 2020: 6)*

Jacobsen foreslår at vi nå er i den spektakulære dødens tidsalder (the age of spectacular death). Det er flere aspekter ved den spektakulære død, men det er særlig omtalen av den medierte døden (the mediation/mediatisation of death) som er relevant i denne sammenheng. Jacobsen viser til en mengde eksempler på hvordan døden slett ikke er usynlig, men tvert om svært synlig på TV, i sosiale medier, på nettsider, i filmer, litteratur og populærkultur. Hver dag konfronteres vi med voldelig, tragisk og uventet død, både som fiksjon og i det virkelige liv. I lys av dette perspektivet er det ikke uventet at dokumentarserien *Helene sjekker inn* også sjekker inn på hospice (NRK, 2018).

## Åpenhet om døden som politisk mål

På 1970 tallet ble det gjerne diskutert om pasienten skulle informeres om at hun var alvorlig syk og ville komme til å dø (Saunders, 1969). I dag omtales åpen kommunikasjon om *“alvorlige nyheter”* som en selvfølgelig del av palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2019: 19); det kan se ut som at det eksisterer en *“open awareness”* når det gjelder døden (Glaser & Strauss, 1965). Men, at pasienten selv er informert om at hun kommer til å dø, er ikke tilstrekkelig åpent i dag. I 2020 kom den første norske stortingsmeldingen om palliasjon (Meld. St. 24 (2019–2020)). Her fremheves seks hovedutfordringer når det gjelder lindrende behandling og omsorg til alvorlig syke og døende i Norge. Den første utfordringen som omtales er *“lite åpenhet om døden”* (ibid: 8). Åpenheten er først og fremst knyttet til å snakke om døden:

*En åpen dialog om døden og alvorlig sykdom er en forutsetning for å forstå og akseptere døden som en del av livet. En åpen og ærlig dialog mellom pasient, personell og pårørende er viktig for reell medvirkning og opplevelsen av en verdig avslutning på livet. (ibid: 8)*

Åpenheten begrunnes altså på to måter. Åpenhet er en forutsetning for aksept av døden, for å kunne forberede seg på å skulle dø, noe som gjør at døden kan fremstå *“mindre fremmed og skremmende”* (ibid: 9). Åpenheten kan også bidra til at døende pasienter kan påvirke og være med å velge *“hvordan den siste delen av livet skal være ..., i tråd med egne ønsker og verdier”* (ibid: 9). I stortingsmeldingen blir åpenhet om døden et mål som skal nås gjennom ulike tiltak, for eksempel forhåndssamtaler, kjent internasjonalt som Advance Care Planning (ACP). I en forhåndssamtale mellom pasient, helsepersonell og eventuelt pårørende blir pasienten oppfordret til å fortelle om egne preferanser og ønsker for nåværende og fremtidig behandling og omsorg. I en slik samtale kan pasienten også dele andre tanker og følelser omkring døden (Thoresen, Ahlzén & Solbrække, 2016).

## Åpenhetens rasjonalitet

Åpenhetens hensikt virker å være terapeutisk og avlastende for den som ytrer seg, og bidrar til økt forståelse og toleranse for den som mottar åpenhet. Åpenheten skal føre til noe, den skal være produktiv og fylle et behov, et (kunnskaps) hull. Den svenske filosofen Jonna Bornemark (2018, 2020) utforsker en slik tro på

at kunnskapshull lar seg fylle, at virkeligheten lar seg redusere til enheter som vi kan få fullstendig kunnskap om. Fra renessansefilosofen Cusanus henter Bornemark flere sentrale begreper som er egnet til å kaste lys over og diskutere ulike forestillinger om kunnskap. Et sentralt begrep hos Cusanus er *ratio*, fornuften. Ratio er en grunnleggende nødvendig evne mennesket har, en evne som gjør det mulig å kategorisere verden og alle dens inntrykk, slik at den blir håndterlig og meningsfylt, en ordnet verden. Bornemark diskuterer om ratio har fått en for stor betydning i dag, på bekostning av det som Cusanus omtaler som "*det lærda icke-vetande*". Begrepet virker paradoksalt - hvordan kan manglende kunnskap, eller ikke-kunnskap være lærd? I dag, og ikke minst innenfor medisin og helsefag er manglende kunnskap på et område, noe som må erstattes med resultater fra vitenskapelig studier. Fordommer er også forbundet med kunnskapsløshet; får man kunnskap om noe forsvinner fordommene. 'Icke-vetandet' er med andre ord noe vi må kvitte oss med; innenfor et naturvitenskapelig verdensbilde er målet å få mest mulig eksakt kunnskap. (Bornemark, 2018: 34). Hos Cusanus er icke-vetandet noe helt annet enn fordommer og kunnskapsløshet. I følge Cusanus er icke-vetandet tvert om definerende for hva det vil si å være et menneske, og omfatter det vi ikke kan ha eksakt kunnskap om, det som Bornemark omtaler som livets overflod og horisonten bortenfor (Bornemark, 2020). Det icke-vetandet er med andre ord relatert til eksistensielle spørsmål, men også til det vi ikke kan vite med sikkerhet, som hvordan fremtiden blir eller hva som skjer etter døden. Bornemark skriver at denne kunnskapens grense er sentral i alle menneskers liv, men også for hva vi kan vite om hverandre.

*Om vi funderar över vad det innebär att se och försöka förstå en annan människa eller en annan levande varelse inser vi at vi ofta ser väldigt lite av vad den andra är, tänker och erfar. (Bornemark, 2018: 35)*

Skal vi beskrive et annet menneske er det alltid noe som unnslipper, noe vi bare aner, men som ikke lar seg beskrive, lar seg sette ord på. Cusanus sier at det finnes et rom, 'ett glapp' mellom våre begreper og kategorier og det virkelige, rike livet (Bornemark, 2018: 36). Det icke-vetandet er med andre ord ikke en kunnskapsmangel, men noe helt grunnleggende ved livet.

*Vi måste helt enkelt ha en relation til det oändliga för att vara levande; ja, kanske är en sådan relation själva förutsättningen för att vara levande. Icke-vetandet som oändlighet är varje vetandets förutsättning och inte ett problem at lösa en gång för alla. (Bornemark, 2018: 37)*

Vi mener at forestillingen om icke-vetandet er egnet til å tematisere at det finnes 'ett glapp', en avstand mellom idealet om åpenheten om døden og døden som et fenomen vi ikke har sikker kunnskap om.

## Helene sjekker inn – NRKs metode

For å gi leseren bedre grunnlag for å følge analysen av episoden i neste avsnitt, presenterer vi her mer i detalj hvordan NRK går frem for å lykkes med å få deltakerne til å være åpne. NRK har lagt vekt på at Sandvigs møter med pasientene og de ansatte og spørsmålene hun stiller skal være umiddelbare og spontane. Det innebærer at Sandvig ikke er med i de omfattende forberedelsene produksjonsteamet gjennomfører i forkant av filmingen. Hun har ikke vært på institusjonen eller avdelingen før hun kommer dit når episoden skal filmes. Hennes første møte med pasienter og ansatte, og som vises i hver episode, er faktisk det første møtet.

*Helene skal være som TV-seerne – oppdatert og nysgjerrig – og ikke noe mer. Derfor får hun nesten ikke vite noe om stedet hun skal til, eller hvem hun skal møte ... programlederen skal stille de umiddelbare spørsmålene. De enkle og direkte spørsmålene både hun og seerne lurere på. (Kasnes, 2017)*

Det er derfor produksjonsteamet som kontakter avdelingen med spørsmål om deltakelse i serien, som informerer og opparbeider seg tillit hos avdelingens ledelse og ansatte, og som sammen med ansatte finner frem til hvilke pasienter som kan egne seg for deltakelse (Kasnes, 2017). Hvordan teamet informerer og hvordan de går frem for å få tillit og samtykke til deltakelse varierer antagelig med de ulike institusjonen. Om episoden fra politiets utlendingsinternat på Trandum vet vi at innsatte fikk anledning til å se to tidligere episoder og på den måten få "... vite hva de eventuelt ble med på", og

*Etter hvert begynner vi å være sammen med og snakke med de innsatte. Vi 'henger' på institusjonen for å lære hvordan det er å bo og jobbe der. Det er en intens og krevende opplevelse, men også lærerikt. (Kasnes, 2017).*

I serien blir programleder Sandvig etablert som både journalist og privatperson, en slags fortrolig venn av seeren, som får slippe inn der institusjonen vanligvis har stengt dør. For å skape denne dobbeltrollen som profesjonell og privat begynner alltid episodene hjemme hos Sandvig, på soverommet der hun pakker for oppholdet, og kommenterer sin spenning før møtet med det nye stedet. Deretter

følger vi Sandvig på 'reisen' til institusjonen; en busstur eller en mye lengre reise til et annet sted i landet. Utenfor bygningen der institusjonen holder til snakker Sandvig til kamera og seerne som sitter hjemme, på ny om hva og hvor hun skal og spørsmål hun har. Scenen hvor Sandvig går inn i bygningen og som vises i alle episoder, omtales som seriens signaturbilde (Kasnes, 2017). Inne på avdelingen tas Sandvig alltid imot av en leder eller en annen ansatt. Deretter møter Sandvig raskt en eller flere av pasientene/brukerne/klientene/personene som for tiden bor eller oppholder seg på institusjonen. Episodene består videre av relativt korte scener hvor Sandvig snakker på tomannshånd med pasientene, er til stede i behandlingssituasjoner, snakker med ansatte og med pårørende. Episodene inneholder også alltid *"stillbilder og såkalte stocks. Dette er bilder som blir brukt i pausene mellom de ulike situasjonene, hvor vi ser alt fra dagliglivet på institusjonen til bygningene."* (Kasnes, 2017). I denne, mer dvelende delen hvor avdelingen eller pasientene er filmet på avstand, er det gjerne lagt på musikk. Episodene inneholder alltid også Sandvig etter at hun har trukket seg tilbake om kvelden, til rommet hun har fått på avdelingen. Ofte liggende til sengs kommenterer Sandvig inntrykkene fra dagen og menneskene hun har møtt. Episodene varer ca. en time, og avsluttes med hjertelige avskjeder, gjerne klemmer – både til ansatte og pasienter.

## Helene sjekker inn på hospice – narrativ analyse

Episoden som helhet kan forstås som en fortelling, altså en beskrivelse av et avgrenset og sammenhengende hendelsesforløp (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018). Intensjonen med episoden er den samme som for serien for øvrig, nemlig *"å vise seerne hvordan det er å bo og jobbe på ulike institusjoner, og målet med dokumentarserien er å bryte ned fordommer gjennom åpenhet og menneskelige møter"* (Kasnes, 2017). Dette er jo en ganske åpen intensjon, men som fylles med en tydelig moral og mening i episoden. Fortellingens plot, altså det fortellingen handler om, er det å skulle dø, døden og åpenhet om døden. Dette til tross for at under halvparten av pasientene døde på avdelingen i 2018 (131 av 292 pasienter) (Slaaen, 2018). Episoden berører andre tema, som utskrivningspolitikk, vennskap mellom pasienter eller belastning på ansatte, men går i liten grad videre med disse. Fremfor et faktuellet innsyn i hvordan det er å bo og arbeide på hospice, blir seeren trukket inn i programlederens opplevelser og reaksjoner på pasientenes alvorlige sykdom, og med det dødens nærhet ved institusjonen.

## Kommer noen til å dø?

På vei inn til hospiceavdelingen stopper Sandvig opp, ser inn i kamera og sier:

*Jeg lurer på om det er noen som kommer til å dø de dagene jeg er her. Om jeg får lov å følge noen inn i døden. Jeg opplever at det er veldig sånn privat og for den nærmeste familien. Men hvis jeg får være med på det så er det veldig spesielt.*

Sandvigs refleksjon over det private ved døden, fremstår som en slående kontrast til normen om åpenhet om døden som siden utfolder seg på ulike måter i episoden. Overlege Are slår an tonen når han i en tidlig scene sier til Sandvig at hun ikke behøver å snakke med lav stemme selv om hun er på hospice; tvert om er det viktig å snakke høyt og være åpen. Den åpne innstillingen realiseres på ulike måter gjennom episoden. Det er en åpenbar forskjell mellom hva som forventes av åpenhet når det gjelder ansatte og pasienter. Med unntak av en kort scene hvor sykepleier Tone forteller at det er for tøft å jobbe full stilling, og at arbeidet gjør at hun har stort behov for å være i fred og trekke seg unna, får vi vite lite om hvordan det er å arbeide på hospice. Episoden gir oss et inntrykk av at de ansattes bidrag til åpenhet er å initiere samtaler med pasientene (og pårørende) om deres sykdom og død.

Hva åpenhet om alvorlig sykdom og død innebærer på hospice blir mer konkret og tydelig når Sandvig og seerne møter pasienter og pårørende inn på pasientens rom eller i fellesrom. Sandvig snakker med pasienter og pårørende om diagnoser, følelser og fremtidsutsikter, hun klapper, trøster og klemmer, hun går med på legevisitt, observerer samtaler mellom helsepersonell og pasienter og pasienters samtaler med ektefeller og barn. Sandvig diskuterer pasientene med personellet og tar initiativ selv til ytterligere samtaler med pasientene hvor hun stiller utdypende spørsmål. Som i de andre episodene i serien blir private og personlige forhold ved pasientens liv og helse vist frem for seerne og snakket om med programlederen. Dette er forhold som i andre sammenhenger er strengt juridisk regulert og utilgjengelig for andre enn helsepersonell og pasienten selv.

## Fortellingen om Dag

En fortelling er vanligvis konstruert med en hovedperson som det skapes spenning rundt, en såkalt protagonist. Hovedpersonen er også ofte en person det er lett å ha sympati med (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018). I vår analyse er det to av de deltagende pasientene som på en særskilt måte blir hovedpersoner i det

vi forstår som to ulike fortellinger om åpenhet. Dag er den ene, en person som det uten tvil er lett å føle sympati med. Ja, mer enn det. Vi anser at Dag og fortellingen om hans siste tid har det Kyriakidou (2015) omtaler som en mobiliserende kraft når det gjelder å hekte seere og holde på deres interesse.

I en tidlig scene filmes det fra Dags rom. Ved siden av Sandvig er legen Are og sykepleier Tone til stede. Dag ser svært syk ut. Helgen har ikke vært god. Dag sliter særlig med pusten; *"det er helt forferdelig ... jeg får ikke puste, det er en grusom følelse"*. Legen svarer at hans *"inntrykk er at Dag har blitt dårligere de siste dagene"*, noe Dag bekrefter. Legen fortsetter med å si at slik de har snakket om tidligere er han redd det nærmer seg slutten på livet for Dag. Dag blir spurt hva slags følelser han har rundt det, og svarer at det er vanskelig å beskrive. Men at han flere ganger i løpet av helgen *"ønsket at noen slo av lyset"*. På legens spørsmål om han ikke ser noen hensikt med å leve lenger; *"du ønsket å få lov å dø?"* svarer Dag bekreftende. Mange seere vil nok være enig med Sandvig når hun, ute av rommet, utbryter: *"det er rett på, fy søren, det er tøffe samtaler. Wow!"*. Sandvig spør legen hva det betyr at det går mot slutten med Dag, og legen forklarer. Han utdyper videre at noen pasienter kan få en *"vanskelig død"*, særlig hvis de har pusteproblemer. Av samtalen går det også frem at Dag mest sannsynlig vil dø på avdelingen.

Denne tidlige scenen og første møte med en pasient på hospice, samt samtalen mellom Sandvig og legen etterpå, setter på en måte en standard for hvordan åpenhet håndteres eller gjøres på avdelingen. Eller kanskje er det riktigere å si, hvordan den bør håndteres. Mens Dag er mer indirekte og snakker i metaforer (slå av lyset), er legen rett på sak, og snakker åpent og høyt om 'slutten på livet' og 'døden', helt i tråd med rådende helsepolitiske forventninger og idealer innenfor fagfeltet (Hviid Jacobsen & Dalgaard, 2013; Meld. St. 24 (2019–2020)).

Åpenhet om døden konstrueres videre ved at Dags liv som døende vises frem i flere scener. Det handler om å ta avskjed, som når Sandvig og seerne blir vitne til at Dag snakker på telefonen med sønnen som bor i utlandet, og når en sykepleier på vegne av Dag ringer opp hans kone som også bor i utlandet for å informere henne om situasjonen. Dag filmes mens han sitter for seg selv ute på verandaen, og vennskapet til medpasienten Kjell er også med i et par scener. Men det er kanskje først og fremst hvordan Sandvig og ikke minst seeren får følge Dag helt inn i døden, på en måte som vi tror aldri har vært vist på norsk fjernsyn tidligere, som 'topper' åpenheten. Dag dør ikke de fem dagene innspillingen pågår. Derfor spør Sandvig mot slutten av episoden Dag om hun kan få komme tilbake senere og *"følge ham inn i døden"*. Dag sier ja til dette, og etter en tid er Sandvig tilbake på hospice. Dag har kort tid igjen å leve. Et kamera, plassert inne hos Dag, filmer alt

som skjer. Dag har ufrivillige bevegelser, han ynker seg og stønner høylytt, inntil han faller noe mer til ro og dør. Av kommentarer underveis blir seerne opplyst om at denne aller siste fasen i Dags liv utspilte seg over tre dager. Sandvig og helsepersonell er litt til og fra hos Dag. Når Dag dør er det imidlertid ingen til stede i rommet, men som Sandvig sier; *"kameraet mitt fanger dødsøyeblikket"*. Det er ikke skuespill, men en virkelig død. Et menneske forlater livet, noe som er et øyeblikk uten like i et menneskes liv. Vi forstår beslutningen om å vise scener fra Dags aller siste timer og dødsøyeblikket, som vanligvis hører til privatsfæren og de aller nærmeste, som uttrykk for at det på TV ikke er tilstrekkelig åpent å snakke om døden – den må også vises frem. Ifølge NRKs egen forklaring gjøres dette for å sikre innsyn og ytringsfrihet, men etter vår oppfatning kan det like gjerne forstås som et mediegrep for å holde på seernes emosjonelle engasjement. *"The age of spectacular death"* (Jacobsen, 2020) har ankommet hospice.

## Fortellingen om Hilde

Den andre hovedpersonen er Hilde. På samme måte som med Dag kommer vi tilbake til Hilde flere ganger i løpet av episoden. Mens Dag sier seg villig til nærmest å 'stå frem', både gjennom å bli filmet og i det han snakker om, og på den måten bidrar til åpenhet, yter Hilde motstand mot sider av åpenheten. I en scene skal lege og sykepleier ta en prat med Hilde om hva de tre barna hennes vet om sykdommens alvor. Legen spør hva hun tenker om tiden fremover, men Hilde nærmest avfeier ham og sier at hun ikke tenker så mye på det: *"det som skjer det skjer"*. Legen spør om ungene vet at de kan miste henne, og det svarer Hilde bekræftende på, men sier at hun er litt var på datteren sin Michelle som bare er 16 år. Hilde sier at datteren har snakket med sosionomer og leger. Sykepleieren spør om det er i orden at de også snakker litt med datteren når hun er der. Hilde svarer: *"ja, men det spørs hva dere spør om? Jeg er mere opptatt av det sosiale; hei og har du det bra? Det har vært mye på henne nå med ukjente mennesker."* Legen spør om Hilde har snakket med datteren sin om hva som skjer med henne om hun skulle falle fra, noe Hilde bekrefter. *"Jeg er ferdig med det, blåser i den biten"*. Senere oppsøker tre sykepleiere og Sandvig Hilde igjen, mens hun har besøk av datteren. Henvendt til 16 åringen sier en av sykepleierne at det er viktig at hun (datteren) vet at det blir annerledes hverdag hjemme nå. Hilde sier kjapt at det blir bedre, de har snakket om dette så det lar vi ligge. Sandvig oppsøker Hilde på ny senere, for å finne ut hvorfor Hilde er så avvisende når sykepleierne vil snakke med datteren. Sandvig sier til Hilde at de (ansatte) vil vite hva du har fortalt (til Michelle). Ja, svarer Hilde; *"hele tiden"*



og så mange forskjellige mennesker. Jeg synes ikke det er nødvendig å ta det i den settingen vi sitter her nå og koser oss og prater og sånn". Sandvig nærmest presser Hilde til å si noe mer om dette, og sier at på et tidspunkt "kan det være for sent". Hilde er tydelig ubekvem i situasjonen, kanskje har det også å gjøre med at datteren er til stede.

Hilde og situasjonen med datteren er en sentral fortelling i episoden. I tre relativt lange scener settes åpenheten i form av informasjon til datteren om at mor kommer til å dø, på prøve. Hvorfor de ansatte (og Sandvig) er relativt pågående, forklarer legen slik: de har erfart at noen barn ikke vet at mor eller far er døende, og at det ikke er gunstig. Barn kan få en stor sorgreaksjon, og en anger for at de ikke snakket eller var der med foreldrene. En slik begrunnelse er forståelig, og 'til barns beste'. Men, Hilde vil også det beste for barnet sitt. Vi som ser på vet ikke hva som er sagt mellom de to, og vi har etter vår mening heller ikke noe med det. Den danske forskeren Karen Marie Dalgaard (2007) har intervjuet alvorlig syke pasienter og deres pårørende om hva de tenker om det å være åpen. Hun fant at åpenhet kan være godt, fordi man ikke bærer byrden alene. Åpenhet var likevel også noe som ble forhandlet mellom pasient og pårørende, og noen ganger valgte man fortieelse (concealment) i stedet for åpenhet. Man ville beskytte hverandre, noe som også forstås som en god handling, av den danske sykehuspresten Christian Juul Busch omtalt som 'the shield of love' (Busch, 2004; Hviid Jacobsen & Dalgaard, 2013). Et slikt begrep kaster et annet lys over Hildes tilbakeholdenhet, og tilsynelatende manglende åpenhet. Hun vil beskytte barnet sitt, men kanskje også seg selv mot de profesjonelle som med kunnskapen på sin side har rett til å stille, på ny og på ny, spørsmål ved hvordan hun håndterer situasjonen hun er i. Åpenhet skal bidra til større medvirkning fra pasienter (Meld. St. 24 (2019–2020)), men da er det interessant å merke seg spenningen som oppstår mellom hva Hilde vil og de ansattes erfaring og kunnskap om hva som er det rette å gjøre.

## Fortellingens makt

Å forstå episoden fra hospice som en fortelling, innebærer også å tenke over hva som er fortellingens makt. Vi har i en annen artikkel (Thoresen, Larsen & Rugseth, 2021) diskutert etiske problemstillinger knyttet til samtykke fra sårbare pasienter til filming, og pekt på lojaliteten pasienter kan ha til helsepersonell som inviterer pasienter til å medvirke, for eksempel til *Helene sjekker inn*. I denne artikkelen er vi opptatt av makten som ligger i at det som formidles i episoden kan eller vil påvirke hvordan vi som seere tenker, handler og forstår verden, eller et bestemt utsnitt av den (Austin, 1961; Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018). Selv om det

kanskje er opplagt, vil vi understreke at episoden fra hospice er en redigert fremstilling, basert på flere timers filming. Episoden er resultatet av bestemte vinklinger og fremstillinger av 'virkeligheten'; den bærer med seg bestemte budskap. Basert på vår analyse av episoden mener vi at episoden formidler et tydelig ideal og forventning om åpenhet: åpenhet i form av informasjon og samtaler mellom helsepersonell og pasienter (og eventuelt pårørende) om alvorlig sykdom og død, og gjerne ved å bruke ordet 'død', men også åpenhet mellom pasient og pasientens nærmeste, både om sykdom og død. Det er en åpenhet som handler om å snakke sammen; sette ord på (de vanskelige) tingene, og særlig døden. I episoden fra hospice blir det imidlertid tydelig at døden ikke umiddelbart lar seg pakke ut eller er språklig tilgjengelig for alle. Fremfor å snakke om døden bruker pasientene eufemismer (omskrivninger) som *"det som kommer"*, *"slukke lyset"* eller om *"slutten"*, eller ord som *"det"* eller *"den"* når de henviser til døden. Sandvig bruker selv ved et tilfelle metaforen *"elefanten i rommet"*; hun sier at døden ikke er lett å snakke om. I enkelte scener er hun likevel villig til å gå relativt langt for å få pasienter og pårørende til å sette ord på denne elefanten, men kommer ofte til kort. En sterkt berørt datter begynner å gråte for åpent kamera. En annen datter sier hun helst ikke vil snakke fordi *"jeg vet ganske mye fra før"*. Hun sier hun vet om kreften og *"alt det der"*, og en pasient gir uttrykk for at *"denne kreften forstår jeg ingenting av"* og at *"det er bare trist"*. Omskrivninger og bruk av metaforer for å snakke om det å være døende og døden kan forstås som uttrykk for at døden er tabu eller fremmedgjort, slik det ofte hevdes at karakteriserer samtidens forhold til døden. Men det kan også forstås som en helt nødvendig og vanlig måte å snakke om døden på, og som *"fremmer kommunikasjon og forståelse i vanskelige samtaler"* (Johannessen & Askeland, 2018).

Åpenhet om døden formidles som et tydelig ideal og norm i episoden. Men utover å informere eller snakke med pasienten om at livet går mot slutten, hva innebærer det egentlig å snakke om døden? Palliativ behandling og omsorg har sine røtter i hospicefilosofien og hvor begrepet 'total pain' er sentralt, ja et nøkkelbegrep i palliativ omsorg (Clark, 1999; NOU, 2017: 16, 2017; Saunders & Kastenbaum, 1997). 'Total pain' innebærer at pasientens smerte og lidelse må forstås helhetlig, sammensatt av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige eller eksistensielle dimensjoner (Clark, 1999). Å være oppmerksom på pasientens 'total pain' kan handle om å samtale med pasienten, ikke bare om de kroppslige sidene ved livstruende sykdom, men om pasientens tanker og følelser rundt døden. Vi tror Fordi en helhetlig tilnærming til døende er svært sentralt i hospicefilosofien, antar vi at de ansatte som vi møter i episoden fra hospice lytter til og samtaler med pasientene om psy-

kiske, eksistensielle og praktiske sider ved å være alvorlig syk og døende. Denne mer helhetlige tilnærmingen kommer i liten grad frem i episoden. Hva døden er (Gamlund & Solberg, 2020), hva slags forestillinger, håp eller bekymringer pasienter kan ha om døden berøres i liten grad i episoden. Kanskje hører det til den døendes private sfære, eller kanskje er det, slik Dag svarer på legens spørsmål, vanskelig å beskrive hva det betyr at livet går mot slutten.

I fortellingens budskap om betydningen av åpenhet inngår Dags død. Som vi har vært inne på tidligere iscenesettes her åpenhet om døden på en måte som vi ikke kjenner til fra før. Vi finner det vanskelig å skrive om scenene hvor Dag er døende og dør, eller som Løgstrup sier det: *"En adækvat skildring er umulig"* (Løgstrup, 1956, 1991: 23). Som nevnt tidligere er døden svært synlig tilstede i nyhetsbildet i form av virkelige mennesker som dør mens de krysser Middelhavet, blir drept av en bilbombe i Afghanistan eller et barn som mister livet i en trafikkulykke i nabolaget. Her har døden en kontekst, det er et forløp, noe som ledet til død. Selv om vi ikke kjenner den som dør aner vi en større sammenheng. Konteksten for Dags død på hospice er døden. Alt i episoden peker frem mot døden. Noen kommer til å dø, og det er Dag. Det vi vet om Dag er basert på sjablonmessige inntrykk og korte scener. Hvordan vi skal ta imot Dags død og inntrykket det etterlater i oss finnes det ikke konvensjoner eller tradisjoner for. Vi ser Dags siste minutter og dødsøyeblikket og vi rives mellom en ubekvem nysgjerrighet på hvordan *"det ser ut å dø"*, og en lyst til å snu oss bort. Er det fordi vi er fremmedgjort for døden, er det fordi døden er tabu for oss? Kanskje. Men en annen mulighet er at det er blottstillelsen av Dags fullstendige sårbarhet som er krevende å forholde seg til, fordi vi ikke kan gjøre annet enn å betrakte den – på avstand. At en kameralinse var det eneste 'blikket' på Dag de siste minuttene av livet hans forsterker ubehaget.

Vi er usikre på om Dags død på hospice gjør oss klokere eller gjør at vi kommer nærmere en ærligere sannhet om døden. Fordi vi befinner oss i et eksistensielt tereng (Andersson, 2019; Lagerkvist, 2013), vekker Dags død flere spørsmål enn svar. Døden er et fenomen som på en særlig måte er preget av 'icke-vetandet'. Men ikke i negativ forstand, slik vi forstår det. Ikke som et kunnskapshull som skal fylles. Tvert om tenker vi om døden som *"horisonter som sträcker sig bortom det vi känner till och det är möjligheten till något nytt...något som definierar mänskligt liv"* (Bornemark, 2018: 34).

Vi tror også det er helt riktig å spørre om det er mulig, som enkeltindivid, å ta inn over seg, anerkjenne eller akseptere døden som en del av livet før man faktisk står på terskelen til døden selv? Eller er det et slags privilegium som er forbeholdt de som daglig gjennom sitt arbeid forholder seg til svært syke, døende og døde

mennesker (Graven, Lund & Hviid Jacobsen, 2013)? Selv om Dags død er 'ekte' tror vi likevel at mange seere vil ha et distansert forhold til hva som skjer på skjermen; at den andres lidelse og død har lite å gjøre med ens eget liv (Kyriakidou, 2015).

## Avslutning

I artikkelen har vi søkt å sirkle inn åpenhet om sykdom og død som et fenomen og som et moralsk og normativt ideal i samtiden. Med utgangspunkt i en episode fra NRKs dokumentarserie *Helene sjekker inn*, har vi vist hvordan åpenhet konstrueres, håndteres og forhandles mellom ansatte, pasienter og TV-seere på en hospiceavdeling. At pasientene er svært syke og samtykker til å slippe seerne inn på seg, kan forstås som en pluss-faktor når det gjelder å selge episoden (Thorbjørnsrud & Ytreberg, 2020). Det sikrer langt på vei et emosjonelt engasjement hos TV-publikummet. Det er samtidig en svært liten andel norske dødsfall som finner sted på hospice. Det er derfor grunn til å spørre om måten åpenhet om alvorlig sykdom og død håndteres på der, er representativ for eller i det hele tatt kan kaste lys over hvordan døende har det, eller tar det i dagens norske kontekst.

Vår analyse får frem at mens både NRK og hospicefilosofien argumenterer for betydningen av å være åpen om døden, kan personer som er i livets siste fase fortsatt ha behov for å skjeme seg fra døden som realitet. Gjennom språkbruk, kroppslige gester og aktive handlinger viser pasienter og ansatte i episoden at åpenhet også har grenser og at døden fortsatt hviler i en form for ikke-viten.

Selv om NRKs hensikt er å redusere fremmedgjoringen rundt døden, kan mediehusets kamera paradoksalt nok bidra til å opprettholde og forsterke den. Når pasienten Dags død blir filmet og vist på TV, uten at omsorgspersoner er til stede, vil vi hevde at Dags død blir til et objekt for seerne. Mens åpenhet hylles som terapeutisk og helende og som avgjørende mellom mennesker i omsorgsrelasjoner, åpner NRK-episoden for innblikk i Dags ensomme død for åpent kamera.

Når pasienten Hilde ikke vil ha noe mer av personalets og NRKs forventninger om åpenhet, får hun rollen som den opprørske som må snakkes til rette. Det blir sådd en tvil om hun vet sitt eget og barnas beste. Ansatte og Sandvigs felles ønske om at Hilde skal snakke enda mer med datteren om at hun skal dø av kreft, står i kontrast til Hildes ønske om å ha det fint og hygge seg med familien den tiden hun har til rådighet. Åpenhet kan være et mål i seg selv, men må håndteres med sensitiv innstilling til pasienten og de pårørendes situasjon og relasjoner.

## Referanser

- Andersson, Y. (2019). Blogs and the Art of Dying: Blogging With, and About, Severe Cancer in Late Modern Swedish Society. *Omega (Westport)*, 79, 394-413. DOI: 10.1177/0030222817719806
- Ariès, P. (1976). *Western attitudes toward death: from the Middle Ages to the present*. London: Marion Boyars.
- Ariès, P. (1981). *The hour of our death*. New York: Knopf.
- Austin, J.L. (1961). *How To Do Things with Words*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Bornemark, J. (2018). *Det omätbaras renässans En uppgörelse med pedantarnas världsherravälde*. Stockholm: Volante.
- Bornemark, J. (2020). *Horisonten finns alltid kvar: om det bortglömda omdömet* Stockholm: Volante.
- Busch, C.J. (2004). "En refleksion over 'en sten i skoen' eller 'angsten for det gode'". *Omsorg Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 21, 29-31.
- Clark, D. (1993). *The Future for palliative care: issues of policy and practice*. Buckingham: Open University Press.
- Clark, D. (1999). "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958- 1967. *Social Science and Medicine*, 49, 727-736. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00098-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00098-2)
- Coward, R. (2013). *Speaking personally: the rise of subjective and confessional journalism*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Dalgaard, K.M. (2007). *At leve med uhelbredelig sygdom: at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum*. Institut for Sociologi, Socialt Arbejde og Organisation, Det Samfundsvidenskabelige Fakultet, Ålborg Universitet. Ålborg: Ålborg universitet.
- Fugelli, P. (2010). *Døden, skal vi danse?* Oslo: Universitetsforl.
- Førde, R. (2022). *Pasientar sine grenser blei pressa for å lage god tv*. Morgenbladet. Oslo.
- Gamlund, E., & Solberg, C.T. (2020). *Hva er døden*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1965). *Awareness of dying*. New York: Aldine. <https://doi.org/10.2307/798843>
- Graven, V.P., Lund, L., & Hviid Jacobsen, M. (2013). A Revival of Death? - Death, Dying and Bereavement in Contemporary Society. In M. Hviid Jacobsen (Ed.), *Deconstructing Death* pp. 27-54. Odense: University Press of Southern Denmark.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *NOU 2019:10 Åpenhet i grenseland. Bilder, film og lydopptak i helse- og omsorgstjenesten, barnevernet, skolen og barnehage*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Helsedirektoratet (2019). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hirdman, A. (Ed.) (2012). *Døden i medierna. Våld, tröst, fascination*. Stockholm: Carlssons.
- Hornmoen, H., Fonn, B.K., Hyde-Clarke, N., & Hågvar, B. (2020). *Media health: the personal in public stories*. Oslo, Norway: Scandinavian University Press. <https://doi.org/10.1080/17512786.2021.2001358>
- Hviid Jacobsen, M. (Ed.) (2013). *Deconstructing Death Changing Cultures of Death, Dying, Bereavement and Care in the Nordic Countries*. Aarhus: University Press of Southern Denmark.

- Hviid Jacobsen, M., & Dalgaard, K.M. (2013). Two Faces of Death - 'Good' and 'Bad' Deaths in Contemporary Palliative Care. In M. Hviid Jacobsen (Ed.), *Deconstructing Death* pp. 309-329). Odende: University Press of Southern Denmark.
- Høie, B. (2020). *Gjestepennen. Felles Krefter*. Oslo: Kreftforeningen.
- Jacobsen, M.H. (Ed.) (2020). *The Age of Spectacular Death*. New York: Routledge.
- Johannessen, A., & Askeland, N. (2018). Meatforer om sykdom og død: en litteraturoversikt In A. Johannessen, N. Askeland, I.B. Jørgensen, & J. Ulvestad (Eds.), *Døden i livet* pp. 153-169). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.40.ch9>
- Johannessen, L., Rafoss, T.W., & Rasmussen, E.B. (2018). *Hvordan bruke teori?: nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Oslo: Universitetsforl.
- Johansen, V.F., Andrews, T.M., & Haukanes, H. (2010). Når det intime blir offentlig. Kvinners erfaringer med åpenhet om brystkreft. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 5, 2.
- Kasnes, E. (2017). Slik lages "Helene sjekker inn". In NRKbeta (Ed.). Oslo: NRKbeta.
- Kjøs, P. (2020). *Åpenhet kan være verdt sin pris. Felles Krefter*. Oslo: Krfetforeningen.
- Knagenhjelm, V.H. (2022). *Min rett*. Morgenbladet. Oslo.
- Kringkastingsrådet. (2018). *Møte 25.10. 2018*. Oslo: NRK.
- Kyriakidou, M. (2015). Media witnessing: exploring the audience of distant suffering. *Media, Culture & Society*, 37, 215-231. <https://doi.org/10.1177/0163443714557981>
- Lagerkvist, A. (2013). *New Memory Cultures and Death: Existential Security in the Digital memory Ecology*.
- Løgstrup, K.E. (1956, 1991). *Den etiske fordring*. København.
- Lånkan, K.B., & Thorbjørnsrud, K. (2022). TV Inside the Psychiatric Hospital: Patient Experiences. *International Journal of Communication*, 16, 130-147.
- Madsen, O.J. (2018). *Den betingede åpenheten om psykiske lidelser*. Aftenposten. Oslo.
- Meld. St. 24 (2019–2020). *Helse og omsorgsdepartementet*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Norsk Presseforbund (2019). *Høringssvar Åpenhetsutvalgets innstilling*.
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo Helse og omsorgsdepartementet.
- NRK. (2018). *Helene sjekker inn på hospice*.
- Nylenna, M. (2020). *Fra lydighet til likeverd - pasientmedvirkning i et historisk perspektiv*. Oslo Universitetssykehus.
- Oslo Universitetssykehus. (2017). *Åpenhet om psykiske lidelser - NRK - Helene sjekker inn*. Nyheter. Oslo: Oslo Universitetssykehus.
- Reinertsen, M.B. (2022). *Noen ganger er åpenhet om psykisk sykdom bedre for seertallene enn for pasienten*. Morgenbladet. Oslo.
- Ross, I.S. (2020). *En hyllest til åpenheten. Felles krefter*. Oslo: Kreftforeningen.
- Sandvig, H. (2020). *"Helene sjekker inn" er etisk linedans*. Vårt Land. Oslo.
- Saunders, C. (1969). The moment of truth: care of the dying person. In L. Pearson (Ed.), *Death and Dying: Current Issue in the Treatment of the Dying Person*. Cleveland: The Press of Case Western Reserve University.
- Saunders, C., & Kastenbaum, R. (1997). *Hospice Care on the International Scene*. New York: Springer Publishing Company.
- Slaaen, J. (2018). *Årsrapport 2018 Hospice Lovisenberg – Senter for Lindring og Livshjelp, Lovisenberg Diakonale Sykehus*.
- Støre Brinchmann, B. (2020). *Helene sjekker inn" – hvor går grensen?* Aftenposten. Oslo.

- Thorbjørnsrud, K., & Figenschou, T.U. (2021). *Helse, medier og makt: Kommunikasjonsregimer i mediene*. Institutt for samfunnsforskning.
- Thorbjørnsrud, K., & Ytreberg, E. (2020). A Human Interest Economy: The Strategic Value of Turning Ordinary People into Exemplars in the News Media. *Journalism Studies*, 21, 1093-1108. <https://doi.org/10.1080/1461670X.2020.1720520>
- Thoresen, L. (2003). A reflection on Cicely Saunders' views on a good death through the philosophy of Charles Taylor. *International Journal of Palliative Nursing*, 9, 5. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2003.9.1.11041>
- Thoresen, L., Ahlén, R., & Solbrække, K.N. (2016). Advance Care Planning in Norwegian nursing homes—Who is it for? *Journal of Aging Studies*, 38, 16-26. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.04.003>
- Thoresen, L., Hofseth, B.L., & Rugseth, G. (2022). Etikk ryddet av veien? *En diskusjonsartikkel om filming i helseinstitusjoner*. Sykepleien Forskning. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2022.88890
- Thoresen, L., Larsen, B.H., & Rugseth, G. (2021). *Etikk ryddet av veien? En kritisk analyse av filming i helseinstitusjoner* (innsendt september 2021). Sykepleien Forskning.
- Thoresen, L., Rugseth, G., & Bondevik, H. (2020). *Fenomenologi i helsefaglig forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Torgalsbøen, A.-K. (2018). *"Jeg mot meg" og åpenhetens pris* Aftenposten. Oslo.
- Tornes, J.M. (2018). *Realityterapi En kritisk analyse av "Jeg mot meg"* Hovedoppgave. Psykologisk institutt. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Ytreberg, E., & Thorbjørnsrud, K. (2020). Agencies and Experiences of the "Good Participant": The Long-Term Trajectories of Patients Turned Media Participants. *International Journal of Communication*, 14, 6182-6198.





# Omsorgens moralske pionerer

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

Rikke Sand Andersen<sup>1</sup>

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

---

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

[rsa@cas.au.dk](mailto:rsa@cas.au.dk)

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

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

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

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

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

### Introduktion

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

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

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

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

## 'At bo selv'

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

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

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

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

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

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

## Omsorgsansvar under forandring

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

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

## Omsorgens generative potentialer

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

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

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

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

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

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

## Etnografisk materiale

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

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

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

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

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

## Moralske pionerer bliver til

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

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



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

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

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

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

## Lise og den brudte stomi

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Henrik og kampen med mad og medicin

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

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

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

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

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

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

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

## Omsorgens krydsfelter

### Omsorg som udveksling

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

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

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

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

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

## At overlade kroppen til andre

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

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

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

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

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

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



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

## At forvalte autentiske relationer

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

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

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

## Konklusion

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

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

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

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

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

## Noter

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

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

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

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

## Litteratur

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

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



# Forfatterliste

## *Andersen, Rikke Sand*

MA, Professor MSO, Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet og Almen Medicin, IST, Syddansk Universitet. [rsa@cas.au.dk](mailto:rsa@cas.au.dk)

## *Hofmann, Bjørn*

Bjørn Hofmann is a professor at the Norwegian University of Science and Technology at Gjøvik and an adjunct professor at the Centre for medical ethics at the University of Oslo. He holds a PhD in philosophy of medicine and is trained both in the natural sciences and in the humanities.

## *Risør, Torsten*

Torsten Risør er professor ved Det Helsevitenskapelige Fakultet på UiT Norges arktiske universitet.

## *Lau, Sofie Rosenlund*

Sofie er postdoc ved Center for Almen Medicin, Københavns Universitet. Hun er uddannet farmaceut og har en ph.d. i antropologi fra Københavns Universitet. Hendes forskning ligger i krydsfeltet mellem social farmaci, medicinsk antropologi og Science and Technology Studies med en særlig interesse i ikke-biomedicinske effekter af lægemiddelbehandling.

## *Møllebæk, Mathias*

Mathias Møllebæk er postdoc ved Copenhagen Centre for Regulatory Science, Institut for Farmaci, Københavns Universitet. Han er kandidat i retorik og ph.d. i risikokommunikation om lægemidler, begge fra Københavns Universitet. Han forsker i lægemid-

delpolitik og -regulering med fokus på lægemidler i samfundsdebatten, relation mellem lægemiddelmyndighed og sundhedsprofessionelle og ansvarlighedelse i lægemiddelregulering.

*Offersen, Sara Marie Hebsgaard*

MA, Seniorforsker, Steno Diabetes Center Aarhus

*Rugseth, Gro*

Gro Rugseth, førsteamanuensis II, Institutt for idrettsmedisin, Norges idrettshøgskole. Associate professor II, Institute of Sport Medicine, Norwegian School of Sport Science.

*Thoresen, Lisbeth*

Lisbeth Thoresen, førsteamanuensis, Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Associate professor, Department for Interdisciplinary Health Sciences, Faculty of Medicine, University of Oslo.



# 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.