

”Hvem hjælper mor og far?” – En kvalitativ undersøgelse af voksne børns omsorgsfortællinger som pårørende til ældre skrøbelige borgere



Speciale

Sociologi, 10. semester

Vejleder: Ann-Dorte Christensen

05. juli 2019
Antal anslag: 179.920

Indholdsfortegnelse

Forord.....	- 6 -
1. Indledning	- 8 -
<i>Om voksne børn som pårørende til ældre skrøbelige borgere.....</i>	<i>- 8 -</i>
<i>Baggrund for specialet.....</i>	<i>- 9 -</i>
Ældre skrøbelige borgere.....	- 9 -
Den omsorgsfulde velfærdsstat og sundhedsvæsenet	- 9 -
<i>Nedslag i den eksisterende forskningslitteratur.....</i>	<i>- 12 -</i>
Social differentiering i ældreomsorg	- 12 -
Pårørende – et overset forskningsfelt	- 13 -
Ulighed i sundhed	- 14 -
<i>Specialets bidrag til forskningsfeltet og brugerinddragelsesdebatten</i>	<i>- 15 -</i>
<i>Specialets problemstilling og forskningsspørgsmål.....</i>	<i>- 16 -</i>
2. Teori: at tone ind og være lydhør overfor sociale nuancer	- 18 -
<i>Orienterende begreber.....</i>	<i>- 18 -</i>
Figur 1: teoretisk træ – orienterende begreber	- 19 -
<i>En interaktionistiske-konstruktivistiske begrebsramme</i>	<i>- 19 -</i>
<i>Intersektionalitet.....</i>	<i>- 20 -</i>
<i>Køn.....</i>	<i>- 21 -</i>
<i>Klasse</i>	<i>- 22 -</i>
<i>Hverdagslivet symbolske skillelinjer.....</i>	<i>- 24 -</i>
<i>Identifikation og disidentifikation.....</i>	<i>- 25 -</i>
<i>Omsorg</i>	<i>- 25 -</i>
Figur 1: Omsorgstyper i ældreomsorgen	- 27 -
<i>Opsamling: orientende kernebegreber.....</i>	<i>- 28 -</i>
3. Metodiske valg og fremgangsmåder.....	- 29 -
<i>Introduktion.....</i>	<i>- 29 -</i>
<i>Konkrete metoder - En kvalitativ metodetriangulering.....</i>	<i>- 29 -</i>
Borgerpanel – inddragelse af brugerens stemme i forskningsprocessen.....	- 30 -
Etnografi.....	- 31 -
Biografiske narrative interviews	- 32 -
<i>Forskningsproces</i>	<i>- 33 -</i>
<i>Specialets informanter.....</i>	<i>- 33 -</i>
<i>Interviewguide</i>	<i>- 34 -</i>
<i>Interviewene- før, under og efter møde</i>	<i>- 36 -</i>
<i>Analysens fremgangsmåde</i>	<i>- 37 -</i>
4. Voksne børn i forskellige udgaver	- 38 -
<i>Introduktion via borgerpanel</i>	<i>- 38 -</i>
Hvilken sandwich taler vi om? – Små portrætter af sandwichgenerationens ældreomsorgspraksis	- 39 -
Mette & Eva.....	- 40 -
John & Per	- 40 -
Karen & Charlotte	- 41 -

Berit.....	- 42 -
Når omsorgsopgaver flyder sammen – social omsorg	- 43 -
Ældreomsorg som en kønnet og lokalitets formet praksis.....	- 44 -
Når ældreomsorg er moralsk ladet.....	- 48 -
”Det ville jo være uværdigt for dem”	- 48 -
”Det handler om at give igen”	- 49 -
Blandede følelser	- 49 -
Når blandede følelser er kønnet.....	- 50 -
Opsamling.....	- 51 -
5. Om livshistoriske erfaringer i voksne børns omsorgsfortællinger	- 53 -
”Det var jo en anden tid, mine bedsteforældre boede hos os, da de blev gamle” - om identifikation og disidentifikation	- 54 -
Opsamling.....	- 57 -
6. Om ulige muligheder for pårørende	- 58 -
En ekstreme scene fra et modtagerbesøg	- 58 -
’Laissez-faire-pårørende’ og ’Sundhedsvogter’ – om nye pårørendepositioner indenfor ældreomsorgspraksis ...	- 59 -
’Helbredsomsorg’ – en fjerde omsorgstype	- 60 -
Voksne børns personlige engagement	- 60 -
Forestillinger om egen involvering i helbredsomsorg	- 63 -
Om deltagelse i et modtagerbesøg.....	- 65 -
Opsamling.....	- 66 -
7. Diskussion & teoretisering	- 68 -
Refleksioner over den sociale kontekst betydning for helbredsomsorg	- 68 -
Styrker og svagheder	- 70 -
8. Konklusion	- 72 -
Figur 3: Helbredsomsorg og pårørendepositioner i ældreomsorgen.....	- 74 -
Bemærkninger til praksis	- 75 -
9. Litteratur	- 76 -
Bilag.....	- 95 -
Bilag 1: Skematisk oversigt over speciallets informanter	- 96 -
Bilag 2: Litteratursøgning & søgeord.....	- 97 -
Tabel 1. Kriterier for struktureret søgning	- 97 -
Tabel 2. Søgeprotokol.....	- 98 -
Bilag 3: Interviewguide.....	- 98 -
1 side oversigt.....	- 101 -
Bilag 4: udleveret materiale til Regionshospitalet.....	- 102 -

English summary

This master thesis *"Helping mom and dad" - A qualitative study of Adult children carestories as caregivers to frail, elderly patients* was conducted during the spring of 2019. In it, I examine the care practices and its attributed meaning of adult relatives to frail, elderly patients in Denmark by focusing on two social differentiations, gender and locality. Moreover this study is important for two reasons. First, relatives in Denmark have become increasingly responsible for the care of the elderly and sick as the population of elderly has grown disproportionately and health policy agendas have shifted towards increased involvement of relatives in the frail elderly patients trajectory and everyday life. Secondly, reports by Danish research institutions show that relatives experience that their voices are not getting heard when talking to healthcare worker about their role and involvement in the care of for the elderly.

In the thesis, I make three main contributions. First, I contribute to theory development within sociology of health and illness and the elder studies, terming a category of 'healthcare support' that has been theoretically overlooked. Secondly, I develop and examine empirical on forms of elderly care and how relatives experience elderly care. Descriptions like the 'laissez-faire-relative' and 'healthcare-guardian' express a preconception that certain forms relative positions are associated with 'involvement', 'activity', 'responsibility' and others are associated with 'passivity' in their parents healthcare situation. Finally, I examine how social categories such as gender and locality, formerly understudied in a Danish context of relatives to elderly frail patient, affects the relatives elderly care practices by itself and by interaction with each other.

The findings are based on qualitative study, using the following methods:

- Eight biographic narrative interviews conducted with adult children who live in the Central Jutland region.
- Ethnographic field studies at a regional hospital and a discharge intervention

The qualitative analysis of the adult relatives care for their elders shows that social category such as gender and locality offers new dynamics ways to analyze the relatives caregiving practice. However, the qualitative analysis also reveals a complex relation between adult caregivers' knowledge and elderly practice. It is to understand this category of care that I develop the term 'healthcare support'. On the one hand, the relatives draw on resources (i.e. knowledge of the healthcare system or life experiences) which often functions as resources in navigating and demanding healthcare services or treatment. On

the other hand, the relatives without this knowledge, life experiences, and understanding assign a different meaning to involvement. A potential result of these interactions in health-care, is relatives dismissing opportunities to influence and demand better health care solutions for their elderly. Moreover, the study suggest that the interplay between elderly care, gender and locality should be seen as a dynamic process that is constantly created and recreated in relation to the specific context of which the practices is conducted. Finally the analysis shows that elderly care is central to most of the relatives as a part of their self-perception. As such relatives attached meanings to their care practice in relation to life experiences, as an anchor for their care practices.

The qualitative study in this thesis in summary shows that the social differentiations (locality, gender, healthcare knowledge, and life experience) dynamically affects the relatives elder care and their experienced meaning of caregiving tasks. A result of this is differences in care for the elderly, is the potential for differential health outcomes of the frail, elderly parents.

Forord

Idéen til dette speciale blev først præsenteret ved et møde ved DEFACTUM (et forskning- og konsulenthus i Region Midtjylland) og sammen med ansatte fra Sundhedsplanlægning Viborg, Region Midtjylland. Diskussion dér hjalp med at tydeliggøre vigtigheden af dette speciale. For nyligt har et par forskere og min vejleder påpeget, at der i specialet tildeles mere opmærksomhed til den signifikante betydning som pårørende har for ældre borgere og at specialet gør dette mere eksplicit, mens læsere af specialet til et seminar ved Aalborg Universitet hjalp dette på vej; en forsker fra Aarhus Universitet har påpeget, at mine fund udfylder en "black box" og er dermed ny viden på området om pårørende. Jeg takker alle for deres assistance, opmuntringer og venligheder. Hvis det at undersøge voksne børns stemmer står centralt i debatten om velfærdsstaten, de om pårørendes frivillighed og ulighed i sundhed, så tænker jeg, det er en debat, der er værd at have.

Personligt har jeg erfaringer med at være i en ressourcestærk familie, der tog sig af en ældre forældre, min farmor. I den tætte familien er min mor uddannet sygeplejerske, og hun fulgte vores farmors sygdomsforløb hele vejen igennem. Set i bakspejlet, så var beslutningen om at tage en forældre ind i eget hjem og passe vedkommende bestemt en særlig mulighed, der stillede min farmor bedre den sidste tid. Og det var en mulighed som dengang føltes ganske alment og naturligt. Noget alle kunne gøre og 'selvfølgelig' gjorde. Pointen er, at det ikke er alle pårørende, der tilskriver sådanne handlinger samme meningsfuldhed, eller har de samme muligheder for at drage omsorg på måder, der stiller den ældre bedre. Disse minder, erfaringer og tanker udgør min dybe baggrundsinteresse for undersøgelsen af voksne børns ældreomsorgspraksis.

Jonas Thorborg Stage

Aalborg, den 5. juli 2019

Til mindet om min farmor

1. Indledning

Om voksne børn som pårørende til ældre skrøbelige borgere

Man bliver lille af ikke at blive hørt
(Christie 2009)

Jeg er den samme som altid: en anden
(Michael Strunge)

Specialet undersøger voksne børn som pårørende til ældre skrøbelige borgere (65+). De voksne børn er centralt placerede i den sundhedspolitiske dagsorden, når der tales om et borgernært og sammenhængende sundhedsvæsen med hjælp fra inddragelse af patienter og pårørende (Sundheds- og Ældreministeriet 2017 Ministeriet for sundhed og forebyggelse, Sundhedsaftalen 2019:5). Undersøgelser af Ældresagen (2017) og Vive (2017, 2019) har vist, at det især er denne gruppe, der hjælper til hos de ældre skrøbelige borgere, som er en demografisk stigende gruppe i samfundet (Sundhedsstyrelsen 2017:2018). Borgergruppen er desuden central i en række af regioner og kommuners tværsektorielle organisatoriske modeller, hvis formål er at forebygge uhensigtsmæssige indlæggelser og genindlæggelser ved at skabe en sammenhæng i ældre skrøbelige borgeres sygdomsforløb. Her fremhæves de pårørende som en ressource, der bør involveres mere i patientforløbet og i hverdagslivet hos de ældre borgere (Ældresagen 2018: Sundhed- og Ældreministeriet 2017). *Alligevel* har beskrivelser af de pårørende traditionelt set været både unuancerede og ensidig i sundhedsdebatten (Timm 2016: Oute 2016a, 2016b: Ågård et al. 2017:51:Guldager 2018), og der mangler imidlertid systematisk, dybdegående og pårørendenær viden om, hvordan voksne børn udøver ældreomsorg og oplever sådanne tværsektoriel indsats. Derfor undersøger jeg i dette speciale, hvilken betydning køn, lokalitet vidensformer og livshistoriske erfaringer har for de voksne børns ældreomsorgspraksis og meningstilskrivning hertil. Jeg tager i specialet udgangspunkt i en igangværende indsats i Region Midtjylland. Specialet tilrettelægges som en kvalitativ undersøgelse, og metoderne, der anvendes, er især biografiske narrative interviews suppleret med et feltarbejde.

Baggrund for specialet

Ældre skrøbelige borgere

Patientgruppen ældre skrøbelige borgere er defineret i Region Midtjyllands regi ved at være 65 år(+), som screenes 'skrøbelige' under hospitalsindlæggelse (se Boks 1). Derudover er denne gruppe af ældre ofte i kontakt med sygehus eller almen praksis og har et øget behov hjælp fra kommunens hjemme- eller sygepleje i deres eget hjem, plejebolig eller plejecenter. De er del af en demografiske voksende population (se boks 2), der vil kræve mere af social- og sundhedsområdet i den nærmeste fremtid (KORA 2017; Vive 2019). Endvidere er de ældres sårbarhed noget, der påvirkes af en række samvirkende forhold som fx en høj forekomst af andre sygdomme, der relateres til alderdom (White m.fl. 2011), nedsat funktionsniveau (Boltz 2012), deres mentale helbred med demens og/eller konfusion (Campbell 2009). Tilsammen er de ældre mere afhængig af hjælp end den gennemsnitlige syge borger (DEFACTUM 2016:4). Specialet tager afsæt i pårørende til ældre skrøbelige borgere, der er udskrevet fra en hospitalsafdelingen i Region Midtjylland indenfor 2 uger, og som screenes til et modtagerbesøg i eget hjem (en tidlig tværsektoriel indsats).

Den omsorgsfulde velfærdsstat og sundhedsvæsenet

Rent lovmæssigt er det stadsfæstet i Danmark, at familier ikke er forpligtiget til at yde omsorg for borgerne, som de er pårørende til (Björnberg 1999: 516) Imidlertid signalerede 1970'ernes struktureform og 1980'ernes økonomiske nedgang forandringer i velfærdsstaten. I dag er alle berettiget til at modtage ydelser uanset socioøkonomisk baggrund eller traditioner (Ploug et al., 2004; Jöhncke 2011: 39) og hvor staten står med det primære ansvar for at yde omsorg for borgerne, når de er syg (Ploug et al., 2004:11). Dette modsættes imidlertid af tendenser i det danske samfund med pårørende, der hjælper den ældre del af befolkningen (Pinquart & Sørensen 2015: VIVE 2017:20), hvor især kvinder går forrest (Leira 2004:82 Rostgaard 1995).

Boks 1: De ældre skrøbelige borgere karakteriseres bl.a. ved:

- svær sygdom/og eller flere samtidige sygdomme
- meget begrænset egenomsorgskapacitet
- svagt eller manglende netværk
- svært nedsat funktionsniveau fysisk/og eller kognitivt
- større behov for kommunale pleje- og omsorgsindsatser og/eller sygehusindlæggelser
- polyfarmaci

(DEFACTUM 2016:4)

Boks 2: Stigende levealder og multisygdom

- Antallet af borgere i alderen 70–79 år forventes at stige med 32 % fra 2016 til 2036
- Antallet af borgere, der er 80+ år forventes at være fordoblet i 2036
- Den stigende levealder forventes at øge forekomsten af multisygdom med 21 % fra 2014 til 2024
- 40 % af borgerne i den midtjyske region er i 2017 multisyge

(*"Hvordan har du det? 2017"* DEFACTUM 2018 og *"Fem megatrends der udfordrer fremtidens sundhedsvæsen"*, KORA 2017)

Derudover viser den demografiske udvikling siden 1990'erne, at vi lever længere og med flere kroniske sygdomme (Sundhedsstyrelsen 2017:2018)¹, hvilket fører til nye sygdomsbilleder inden for sundhedsvæsenet, der presser systemet, der har været indrettet og organiseret til at behandle akut sygdom (Wind & Vedsted 2008:6: Wagner et al. 2012). Ændringerne rammer familien og dens hverdagspraksisser, fx ældreomsorg, der gennem de seneste 50-100 år har undergået store forandringer som følge af demografiske, økonomiske og kulturelle forandringer (Ellingsæter & Leira 2004:13, Dencik m.fl. 2008:19,32). Endvidere er sundhedsydelserne skiftet fra primære- til sekundærsektorer, hvilket øger en afhængighed af de pårørendes omsorgspraksis som ressource (Corry et al. 2014:719: Hollinrake 2013:184: Hollinrake & Will 2014) i en tid, der er mærket af økonomiske besparelser og effektivisering (Mik-Meyer & Villadsen 2012: Jönsson et al. 2015:7).

Voksne børn som pårørende i Danmark

Specialets målgruppe er således de voksne børn som pårørende af ældre skrøbelige borgere, der typisk er i aldersgruppen 50-59 år (se boks 3).

Hos Sundhedsstyrelsen er pårørende beskrevet som: *"nærtstående", dvs. mennesker som er tæt knyttet til og har betydning for et andet menneske (som eksempelvis en partner, ægtefælle, familiemedlem, ven eller nabo"* (2007:5). Imidlertid tyder meget på, at de pårørende bør opfattes som andet og mere end blot påhæng, der kan inddrages. En ting er, at pårørende inddragelse nødvendigvis ikke et ubetinget gode eller ønske, fordi der ofte er forskel mellem professionelles, patienters og pårørendes forståelser af, hvad inddragelse er og bør være (Oute, 2016c: Timm 2016:38). En anden ting er, at involvering af pårørende kan have konsekvenser for deres helbred, fx nedsat livskvalitet og depression (Christakis NA et al., 2006: O'Farrel et al. 2000:97: Pinguart & Sørensen 2003, 2011, 2015: Ældresagen 2017:17: Dionne-Odom et al. 2017: 552).

Boks 3: Voksne børn som pårørende karakteriseres bl.a. ved:

- Typisk i alderen 50-59 år
- Relativt højere grad tilknyttet arbejdsmarkedet (i fuldtidsbeskæftigelse) end pårørende til ikke ældre borgere
- Antallet af opgaver de varetage og udøver er stigende. Såsom vedligeholdelse af bolig, pengesager og kontakt til offentlige myndigheder, hjælp med aftaler og transport til undersøgelse og behandling
- Antallet af voksne børn, der oplever at være nødsaget til at hjælpe pga. et utilstrækkelig velfærdssystem er stigende (VIVE 2017:20: VIVE 2019: Ældresagen 2017:17)

Ifølge Ågård et al er der behov for, at forskere bidrager med en modsættende og mere nuanceret forståelse af 'de pårørende' (2017:51). Ud fra et relationelt sociologisk perspektiv er det be-

¹ Genkendeligt i udlandet (Grundy 1996: Chandola 2013:39)

mærkelsesværdigt, at Sundhedsstyrelsens definition af ”pårørende” er for snæver, da pårørende som individer er agenter, der relaterer sig til andre agenter, hvorfor det giver mening at analysere dem relationelt og ikke som isolerede objekter. VIVE (2017:20) og Ældresagen (2018:5-6) har vist, at både voksne døtre og sønner hjælper deres forældre, hvilket kan tænkes at skabe anderledes udtryk i ældreomsorgen, der potentielt flyder over i deres pårørendeposition og påvirker de ældres helbred. I et relationelt perspektiv er denne ældreomsorgspraksis derfor også interessant fra et kønsperspektiv, da voksne børn berører konventionelt feminint konnoterede omsorgsopgaver (Dahl 2019:87), som er opgaver, der relaterer sig til sundhed (Lehn-Christensen & Holmen 2013). Desuden er intersektionalitetsforskningens idé om, at menneskers måder at være på og handle på er udgjort af en række komplekse og samvirkende sociale forhold (fx samspil mellem køn og lokalitet) velegnet til udfolde pårørendepositionens forskelligartede udtryk (Jensen & Christensen 2011, 2012) og hvordan dette påvirker ældreomsorgen. Pårørendeperspektivet er således udgangspunktet for speciale, der adskiller sig fra sundhedsprofessionelles perspektiv, hvad angår erfarings-, hverdagsliv-, og livshistoriske viden, ressource og handlinger (Timm 2013:153; 2016). Dette gøres for at nuancere den herskende forståelse pårørende, der er indlejret i en new-public-management orienteret forståelse af inddragelse, der udtrykker et forfladiget socialt syn af de pårørende (Jønsson et al. 2015:7; Riiskjær 2014:309; Oute 2016a, 2016b; Timm 2016).

Endelig er de pårørendes ældreomsorgspraksis en særlig, men ikke en enestående case, der undersøger, hvordan voksne børn evner at hjælpe *helbredsmæssigt*. At varetage forældres helbred og sygdomsforløb kræver, at de voksne børn i større eller mindre grad har akkumuleret viden om sygdomsforløbets karakter og sundhedsfeltet (Larsen 2016:20) – hvilket næste afsnit ser nærmere på. Det er dermed selvklart, at pårørendepositionen stiller store krav til de voksne børn, da omsorgen kan have direkte konsekvenser for forældrenes helbred, hvorfor denne er relevant at studere, set i lyset af den sundhedspolitiske lovprisning af at inddrage dem i ældres sygdomsforløb og hverdagsliv (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014; Timm 2016; Oute 2016a, 2016b; Jønsson et al. 2015:7).

Jeg er derfor nysgerrig på de voksne børns *fortællinger* om ældreomsorg. Dét handler om at gøre, hvad den medicinske antropolog Arthur Kleinman opfordrer forskere til: at fokusere på: ”*what really matters to each person*” (Kleinman 2006:23) – for det kan jo tænkes, at pårørende har helt andre problemer, der er større end dem, de professionelle ser. Noget lignende understreger sociologen Arthur Frank, når han opfordrer forskere til at hjælpe fortællinger med at blive fortalt og hørt (Frank 2010).

Nedslag i den eksisterende forskningslitteratur

Formålet med følgende forskningsoversigt har langt fra været at kortlægge hele forskningsfeltet indenfor 'social differentiering i ældreomsorg', 'voksne børn som pårørende' og 'ulighed i sundhed'. Derimod præsenteres et udvalgt af nyere-², og relevante forskningsbidrag.

Social differentiering i ældreomsorg

Ældreomsorg er et underbelyst forskningsfelt i dansk-, nordisk- og international forskningskontekst³ I internationale sammenhænge gælder det ift. social differentiering, mens det i en nordisk- og dansk kontekst gælder både i sig og i relation til social differentiering.

I en international kontekst ser flere studier på ældreomsorg, hvor de hovedsageligt har øje for sociologiske differentieringskategorier som fx klasses betydning for ældreomsorg. En surveyundersøgelse af i alt 4000 britere foretaget af Karen Glaser's & Emily Grundy's (2002) viser, at voksne børns omsorgsforpligtelser afspejler en (klasse)forskel ift. at dem med arbejderklassebaggrund i højere grad varetager omsorgen af deres forældre i eget hjem, mens andre med en middelklassebaggrund i højere grad placerer omsorgen udenfor hjemmet. Dette understøttes af andre studier (Arber's & Jay Ginn's 1992,1993). Et litteraturstudie viser desuden, at ældreomsorgen udover at være påvirket af klasse- og kønsforskelle, også giver forskellige følelsesmæssige udsving, hvad angår morale og ansvarsfølelse Især voksne kvinder med en arbejderklassebaggrund føler et øget behov for at returnere den omsorg som forældrene har givet dem gennem tiden. Prisen, ifølge Allan Gram, er for nogle kvinder - følelsesmæssigt set - skyld og skam, når døtrene oplever i mindre grad at kunne leve op til en acceptabel mængde af omsorg (Gram Allan 1988). Denne iagttagelse om sammenhæng mellem moral og ældreomsorg flugter med andre studier, der viser, hvordan kvinder i højere grad føler en forpligtelse grundet den herskende diskurs (Bould 1996), hvilket er problematisk, fordi omsorgspraksissen moralske aspekt konflikter med andre dele af kvindernes hverdagsliv (Jane Aronson 1992). Derudover peger både Aronson & Bould på, at når et barn og forældres sociale bånd er karakteriseret som gode, så øges og styrkes forpligtelsen ift. omsorg som følge, og det gør, at børnene i højere grad udøver denne. Og modsat resulterer en dårlig relation i mindre omsorg.

I en nordisk sammenhæng viser den norske sociolog Heidei Gauntun (2000) pba. en surveyundersøgelse af 868 voksne børn støtter til stadighed de professionelle arbejde i velfærdsstaten for egne forældre – en pointe, som understøtte af hendes senere forskning (Gauntun et al, 2010, 2012,

² Se bilag 2 for litteratursøgningen.

³ Se Faber (2008,2010) og Carstensen (2013) for dansk oversigt.

2017) og af Finch & Mason (1991) der argumenter for, at relationen mellem barnet og forældrene gennem tiden er mere afgørende for hyppigheden i omsorg end klasse- eller kønsforskelle. Endvidere viser Gautun, at lokalitet påvirker ældreomsorgen således, at de der bor tættere på udøver mere omsorg end dem, der bor længere væk.

I en dansk forskningssammenhæng ser flere studier på betydningen af velfærdsstaten for familiens ældreomsorgspraksis. Her viser et kvalitativt ph.d. studie af Myra Lewinter, at velfærdsstatens udvidelse ikke har mindsket de voksne børns deltagelse i de ældres omsorgsbehov. De varetager omsorgsopgaver som bl.a. praktiske gøremål og social støtte i hverdagslivet. Lewinter viser, at håndtering af disse opgaver i ældreomsorgen ofte konflikter på daglig basis med især døtrenes andre rutiner og pligter (1991: 292-294). Dernæst er livshistoriske erfaringer centrale for at forklare omsorgens størrelse, der kan forstås som 'generaliseret gensidighed' (reciprocitet), mellem forældre og barn. Dette flugter med tidligere præsenteret forskning, der viser, at børnene i ældreomsorgen ønsker at give den omsorg tilbage, som forældre har givet dem igennem livet – som et moralsk grundlag (Lewinter, 1993, 2005). På samme måde finder Tine Rostgaard (1995), at velfærdsstaten ikke har frataget familie alle omsorgsopgaver, men at omsorgsopgaver skal forstås som fordelt i et samarbejde mellem familien og professionelle. Afslutningsvist konkluderer Rostgaard, at familiens tilstedeværelse i ældreomsorgen bør ses i lyset af både den enkeltes motivationsfaktorer, der kredser om hverdagslivet, normative værdier, og den livslange relation mellem børnene og deres forældre.

Pårørende – et overset forskningsfelt

Kun få studier har undersøgt pårørendeperspektivet ud fra de voksne børns stemme i forbindelse med ældre borger, hvorfor deres stemme generelt set er et underbelyst forskningsfelt – både i sociologien og helt generelt (Lewinter 1999, Björnberg 1999;9: Salomonsen 2016:3).

Et antal studier siden 2000 viser, at de pårørendes byrde stiger ved endt udskrivelse i takt med alvoren af sygdomstilfældet, og de oplever at få utilstrækkelig information fx om skaden, diagnoser eller hvilke muligheder, der er til rådighed for deres ældre (O'Callaghan et al. 2011). Flere oplever, at selvom de er bekendt med rollen som pårørende, er sundhedsvæsenet svært at navigere i (Graff et al 2018). Pårørende er i flere studier portrætteret som slags 'Navigator', der hjælper med at overkomme barrierer i forbindelse med patientens forløb, fx i rehabiliterings området (Guldager 2017, 2018) for hjertesvigt patienter (Lutz et al 2017), eller for multisyge patienter med en øget kompleksiteten, som påvirker patienter og pårørendes hverdagsliv (Ørtenblad et al 2015:86). Andre studier i en dansk sammenhæng viser, at pårørende ønsker at hjælpe de ældre (Trygfonden 2016:Dansk Selskab for Patientsikkerhed 2016ab).

Alligevel oplever flere pårørende, at de ikke bliver ”set” eller ”hørt”, eller at de får den nødvendige hjælp (Trygfonden 2016:8), hvad angår økonomisk-, men også social støtte (Lefebvre & Levert 2012: Rådgivende Sociologer 2014). For at reducere denne byrde har vi brug for pårørende-nær viden, fordi der, mig bekendt, mangler viden om deres rolle på tværs af sygdomskategorier og en forståelse for deres individuelle situation, som påvirker deres involvering i ældreomsorg (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014: Ågård 2017).

Ulighed i sundhed

”Det er et livsvilkår, at pårørende og patienter har ulige socioøkonomisk og uddannelsesmæssig baggrund og resourcer” – Guldager 2018

I det følgende viser jeg med inspiration fra sociologen Kristian Larsens og Rikke Guldagers arbejde en forsimplet version af de forskellige niveauer af ulighed i sundhed (Guldager 2018:13: Larsen 2018), der er velegnet til at belyse de voksne børns forskellige evner til at hjælpe deres forældre.

Specialet fokuserer hovedsageligt på det andet og fjerde niveau, der tager udgangspunkt i ulighed på et mikro niveau, der siger noget om, hvordan pårørende er socialt differentieret ift. fx viden og ressourcer, der mobiliseres og udveksles i relation til forældrene og de professionelle. På det første niveau ses ulighed i sociale forhold og ulige samfund, regioner og nationer. Desto højere lighed som vi typisk ser i de skandinaviske lande, desto højere livskvalitet og desto større uddelegering af sundhedsydelser for alle (Larsen 2012, 2018: Guldager 2018:13). På det andet niveau er ulighed ift. fordeling af ressourcer: økonomi, kulturel- (e.g. uddannelse og viden, samt håndteringsstrategier relateret til sygdom), social (fx. støtte fra familiemedlemmer og venner)(Larsen, 2018: Cutchin & Harsløf 2013:169:Devaux 2015). På det tredje niveau er ulige handlingsstrategier ift. at få adgang til sundhedsydelser (fx. hvorvidt, hvordan og hvornår de søger sundhedsydelser). På det fjerde niveau er der fokus på borgeres ulige behandling i sundhedsvæsenet: evne til at forstå, men også håndtere de tilbudte muligheder og sundhedsydelser (fx undersøgelser/behandling). Pointen er, at menneskers sociale position har betydning ift. ulighed i sundhed (Sundhedsstyrelsen 2011:66). På den måde medvirker sundhedsvæsenet til ulighed i sundhed, når de mest privilegerede har nemmest ved at få mest ud af mulighederne og tilbuddene på trods af intentionen om, at lighed og fri adgang bør være for alle (Kamper 2008:19: Diderichsen et al. 2011). Endelig omhandler det femte niveau promovering af helbred og forebyggende miljøer, ulige fordeling af initiativer; betydningen af geografiske forskelle mellem by og land; arbejdsløs/erhvervsaktive, og skole/uddannelse .

I de skandinaviske lande slår vi højt udadtil på lighed og nem adgang til sundhedsydelser. *Alligevel* observeres en stigende ulighed i sundhed i disse lande. Fx viser studier i Sverige viser, at de mindre privilegerede borgere ift. adgang til sundhedsydelser i forvejen tilhører den mest social udsatte befolkningsgrupper (Diaz 2009:Marmot 2014). Selv i Norge viser et kvalitativt studie, at privilegerede og mere krævede patienter modtager mere information når de opføre sig som ”eksperter”, mens tøvende og mindre ressourcefulde patienter, i højre grad negligeres (Brænd 2014). Disse uligheder i Sverige og Norge er også blevet fundet i det danske velfærdssystem (Kamper-Jørgensen et al 2008:191). Derudover er ulighed i sundheds er også beskrevet ift. brug af forskellige services; hvor patienter med støtte fra pårørende har adgang til og benytter i højere grad disse end patienter, der ingen pårørende har (Deri 2005:1076-1077), eller at mennesker med et lavt uddannelsesniveau har sværere ved at navigere i de komplekse behandlinger (Ørtenblad 2017).

Specialets bidrag til forskningsfeltet og brugerinddragelsesdebatten

Dette speciale er mig bekendt den første kvalitative undersøgelse af voksne børns ældreomsorgspraksis og meningstilskrivning hertil, til ældre skrøbelige borgere. Det er muligt at antage, at nogle voksne børn er mere proaktive og andre mere ’passive’ i ældreomsorgspraksissen (Guldager 2018:Kaiser & Kaiser 2017).

Der findes også kvalitative studier om pårørende og ulighed i sundhed, men de understreger selv, at pårørende-området fortsat er underbelyst i en dansk forskningsmæssige kontekst, hvor sociale kategorier som køn mangler at blive inddraget (Guldager 2018:15;Bernild 2018:16). Generelt, så har tidligere studier hverken undersøgt *voksne børn* som pårørende, eller også har de været sygdomsspecifikt fx kræftområdet (Lutz et al 2017), tilknyttet afdelinger som ortopædkirurgisk sengeafsnit (Bernild 2018) eller neuro-rehabiliteringsområdet (Guldager 2018). Derudover har det ikke været muligt i litteratursøgningen at finde studier, der beskæftiger sig med pårørendes ældreomsorg på *tværs af sygdomme*. Endvidere efterlader, mig bekendt, disse skandinaviske studier en sparsom viden om differentierer omsorgstyper (foruden Lewinter og Rostgaard), men fokusere på roller. Ej heller ser de på betydningen af sociale kategorier som køn, lokalitet eller opbygningen af viden som *samspillende* og dermed en dynamiske indflydelse på ældreomsorgspraksissen.

Det er for mig at se åbenlyst, at det kan medføre vanskeligheder for både de ældre borgere og de pårørendes helbred, når de voksne børns forskelligartethed møder et specialiseret sundhedsvæsen. Specialet fremanalyserer derfor *pårørendeperspektiv* for bedre at sikre, at indsatser som Kom-Godt-Hjem også forbinder sig til den enkelte pårørendes situation og derved lever op til visionen om at være

et sundhedsvæsen på borgerens præmisser, hvor det er borgernes og pårørendes situation og behov, der er styrende for indsatsen og ikke sektorgrænserne (Sundhedsaftalen 2015-2018, 2019).

Specialets problemstilling og forskningsspørgsmål

Studier indenfor sygdoms- og sundhedssociologien viser på lige fod med eksisterende forskning, at pårørende har forskellige ressourcer, der påvirker deres evne til at hjælpe de ældre. Litteraturgennemgangen viser, at forholdet mellem voksne børn som pårørende og ældre skrøbelige borgere er begrænset undersøgt, grundet tidligere strømninger indenfor sundhedsforskningen, der i højere grad har undersøgt sygdomsspecifikke situationer og er mindre generiske. Dertil formår studier i mindre grad at analysere det dynamiske samspil mellem sociale kategorier som køn, lokalitet og opbyggede eller livshistoriske erfaringer, der kan være betydningsfulde for de voksne børns ældreomsorgspraksis, som kan være (u)hensigtsmæssige for de ældres helbred. I lyset af ovenstående problemfelt og nedslag i eksisterende forskning lyder specialets problemstilling derfor:

Hvilken omsorgspraksis og meningstilskrivning kendetegner voksne børns omsorg som pårørende til ældre skrøbelig borgere ?

Til selve problemstillingen følger en række empiriske forskningsspørgsmål, der hjælper med at besvare problemstillingen:

1. Hvilke forskelle og ligheder anskueliggøres i voksne børns fortællinger om ældreomsorg?
2. Hvordan indgår de voksne børns livshistoriske erfaringer med deres forældre i deres omsorgsfortællinger?
3. Hvilken rolle spiller moral i fortællingerne om ældreomsorgspraksis og relateret meningstilskrivning?
4. Hvilke forskellige handlingsstrategier iværksætter de voksne børn i deres ældreomsorgspraksis ud fra forskellig helbredsmæssig viden?

I specialet udforskes voksne børns fortællinger om ældreomsorgspraksis og meningstilskrivning hertil i forbindelse med det at være pårørende til ældre skrøbelige borgere. Specialet undersøger ældreomsorgspraksissens ved at fokusere betydningen af erfaringer, samt køn og lokalitet som sociale kategorier for ældreomsorgen. Dette uddybes i kapitel 2, hvor orienterende begreber præsenteres. Dette undersøges

via en kvalitativ empiriske undersøgelse (biografiske narrative interviews, borgerpanel og feltarbejde) i et eksplorativt møde, der indfanger de voksne børns stemmer og forskelligartet fortællinger. Metodiske og analytiske vinkler uddybes i kapitel 3.

I problemformuleringen skelner jeg mellem omsorgspraksis og meningstilskrivning, der afspejler specialets todelte empiriske interesse. Dels forskningsspørgsmålet om, hvordan de voksne børn hjælper deres forældre i hverdagslivet og over tid, samt med øje for sociologiske kategorier og viden/erfaringer betydning herfor. Og dels undersøge hvilken symbolsk, moralsk og social mening, som de voksne børn tilskriver pårørendepositionen, der giver en forståelse af deres selvopfattelser, og hvordan de sociale kategorier er med til at forme denne. Af denne grund er specialet placeret i en hverdagslivskontekst med inspiration fra et hverdagslivssociologisk perspektiv

Flere af forskningsspørgsmålene sigter mod at fremanalysere facetter af de voksne børns ældreomsorgspraksis, da formålet at nuancere den ensidige udlægning af de pårørende med det empiriske materiale. Det fører til, at fordelingen af omsorgsopgaver mellem pårørende, familien og de professionelle vigtig at stille skarp på.

Det sidste forskningsspørgsmål undersøger, hvilke forskellige handlingsstrategier de pårørende iværksætter med øje for betydningen af den kulturelle viden om sundheds- og socialområdet samt deres kapacitet i pårørendepositionen. Her er specialets sundhedssociologiske præmis, at forskellige ressourcer og kønnede praksisser i ældreomsorgen påvirker de voksne børns evner til at *iværksætte handlingsstrategier*, der potentielt stiller deres forældres bedre, helbredsmæssigt set.

Specialet afgrænses fra at behandle professionelle- eller ældres perspektiv og fokuserer udelukkende på pårørendeperspektivet. Grunden hertil er, at specialet supplerer forskningsprojektet *"Betydningen af tidlig tværsektoriel indsats hos de svageste ældre, medicinske patienter. En kvalitativ undersøgelse af patientoplevelser"*, der er tilknyttet satspuljeprojektet *"Det rette tilbud til borgerne fra første kontakt"* (2016). Projektet fokuserer på de ældres perspektiv, mens jeg i dette speciale undersøger pårørendes perspektiv. I den forbindelse er der indgået et samarbejde med Sundhedsplanlægning i Viborg, under Region Midtjylland. Specialet tager udgangspunkt i indsatsen *"Kom-Godt-Hjem"*, som udgør ét delprojekt i det regionale tiltag DÆMP (Den ældre medicinske/skrøbelige patient). Dette specificeres i kapitel 3.

Når problemformuleringen og forskningsspørgsmålene retter sig mod de voksne børns ældreomsorg praksis så handler det om, at denne er udgjort af mange facetter. Omsorg er ikke en ensidig praksis: den er hverdagsorienteret, den er relationel, den formes af det sociale liv og den vokser med tiden. Specialer undersøger således de voksne børns stemmer om at være pårørende i dag

2. Teori: at tone ind og være lydhør overfor sociale nuancer

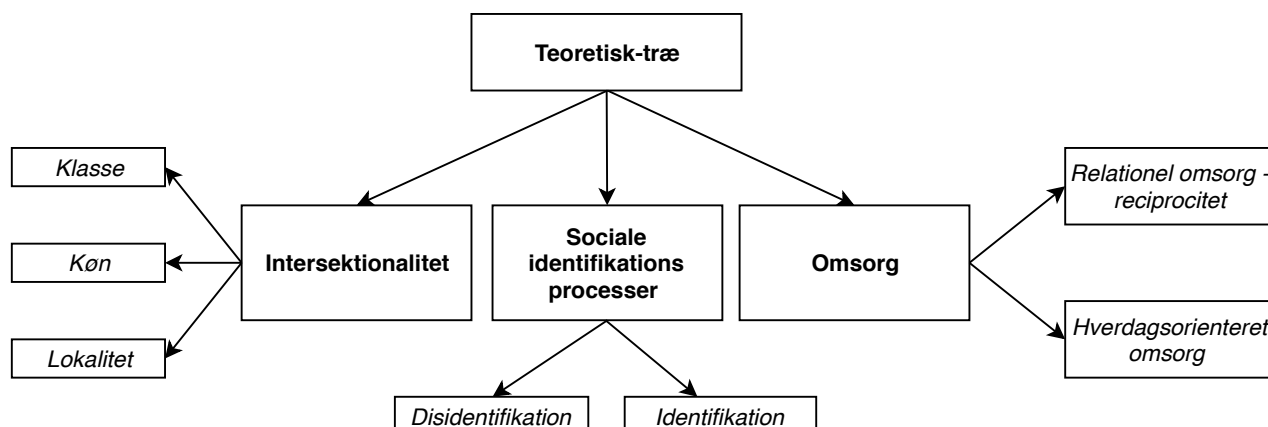
Orienterende begreber

I specialet arbejder jeg ikke med én bestemt teori, hvilket dette kapitel uddyber om. Snarere arbejder jeg med en række forskellige teoretiske begreber og perspektiver, der muliggør forståelser og nuanceret beskrivelser af de pårørendes ældreomsorgspraksis. De orienterende begreber er hverken 'rigide' eller styrerende i specialet, da disse anvendes med inspiration fra Derek Layders adaptive tilgang og forskningsstrategi (1998). Nærmere hjælper begreberne specialet med at være lydhør og 'zoom'-ind' på forskellige vejledende aspekter i de voksne børns ældreomsorg. De første refleksioner om, hvilke orienterende begreber, som var brugbare startede ved at se på den eksisterende forskning, pilotobservationen ('pre-study', Swedberg, 2012: 7-9) og borgerpanelet. Dette uddybes i kapitel 3. Med afsæt i Layder orienterende begreber bruger jeg disse ud fra et metodologisk syn, at de voksne børns virkelighed er flersidighed, hvilket kræver heuristiske redskaber, der forhindrer en i at gentage ens forforståelse (Layder 1998:111). Derfor inddrages de valgte begreber, fordi de udvider en snæver social af de pårørendes virkelighed⁴ (Layder 1998:101- 108; Jakobsen 2007). Således tilvejebringer de orienterende begreber i sig selv, men også i samspil med andre begreber en nuanceret syn de pårørende.

Specialet brug af orienterende begreber kan illustreres i et teoretisk-træ:

⁴ Specialet abonnerer ikke fuldstændigt på Layders udlægning af de orienterende begreber, eller en rigide metodologisk ramme, der eksempelvis vægter det strukturelle højere end individet (Jakobsen 2007:280). Dermed sagt, er der hentet inspirationen i visse dele fra tilgangen (se Jakobsen 2007)

Figur 1: teoretisk træ – orienterende begreber



Da kernebegreber er fordelt på forskellige analytiske niveauer er 'Intersektionalitets' valgt som overordnet analytisk ramme, hvor jeg med de sociale kategorier 'Lokalitet' 'Klasse' og 'Køn' har fremanalyseret betydningen af sociale differentiering for de voksne børns ældreomsorg med øje for *vekselvirkningen* mellem kategorierne. Når specialet analyserer dynamisk sociale liv er denne tilgang velegnet, fx når voksne børn bor tættere på forældrene og samtidig praktiserer ældreomsorg som 'mænd' eller 'kvinder', hvilke meningsbærende betydninger har dette for ældreomsorgen? Dernæst bidrager begreberne 'identifikation og disidentifikation' og 'Omsorg' med en empirinærhed, der skaber forståelse for de pårørendes virkelighed; de iboende mekanismer og sociale processer, der kendetegner den enkelte ældreomsorgspraksis, men også de mulige variationer deri, men også imellem dem.

Det viste sig senere *efter* empiriindsamlingen, at betydningen af klasse som social kategori var mindre vigtigt, da størstedelen af de pårørende havde samme uddannelsesniveau som faglært eller lavtuddannet (bilag 1). Derimod åbnede empirien op for betydningen af *lokalitet* som social kategori, der påvirker ældreomsorgsssen Af denne grund inddrages lokalitet i analysen, mens klasse tildeles en mindre betydning i specialet.

En interaktionistiske-konstruktivistiske begrebsramme

Objektiver i fotografiens verden fanger forskellige levende billeder i en forståelsesramme, der er udgjort af objektivets iboende mekaniske doktriner og mekanismer. Ved fx en lav 'blænde' på kameraet lukker man kun en del af virkeligheden ind i kameraet via objektivets forståelsesramme ud fra ønsket om, at netop den del interessant. På lignende vis har specialets videnskabsteoretiske forståelsesramme haft en

betydning for specialets problemstillings- og begrebsforståelse. Specialet er udrustet med et par viden-skabsteoretisk 'objektiver': en konstruktivistisk-interaktionistisk forståelse af den sociale verden(Järvi-nen & Mik-Meyer 2008), der har to fødder, som består af kernetræk fra hhv. den symbolske interakti-onisme og socialkonstruktivisme. For det første forstås de pårørendes virkeligt som flydende, kompleks, forandrelig (Mik-Meyer & Järvinen 2008:9), hvor specialet fremanalyser de voksne børns ældreomsorg som et flertydig og komplekst fænomen. På den måde fokuserer specialet analytisk på de voksne børns forskellighed og anderledes måde at hjælpe deres ældre på, der kan ændre sig over tid (Mik-Meyer & Järvinen 2008:12). For det andet er virkeligheden social konstrueret, hvilket i specialet betyder, at de på-rørendes virkelighed tildeles betydning og mening kontinuerligt, når de udøver og italesætter deres æl-dreomsorg via praksis og i deres interaktioner med andre mennesker (Mik-Meyer & Järvinen 2008:14). I lyset heraf er fokus på de pårørendes forskellige praksisser og de processer, hvorigennem de voksne børns ældreomsorg konstrueres, men også opretholdes. Således 'zoomer' jeg ind og er lydhør overfor de forskellige måder pårørende skaber erfaringer og oplevelser, som bør ses i lyst af de sociale sammen-hæng de indgår i, der er rammesættende for deres ældreomsorgspraksis og i deres meningstilskrivning af denne (Mik-Meyer & Järvinen 2008:10-14).

Intersektionalitet

I specialet er de voksne børn ikke bare 'pårørende'. Intersektionalitetsbegrebet betoner betydningen af en fælles mængde af sociale faktorer, som påvirker de voksne børns position: de gør pårørendepositio-nen som fx 'mænd' og 'kvinder' og deres ældreomsorgspraksis påvirkes af lokalitet etc. Både i den dan-ske, nordiske såvel som internationale forskning indenfor køn og sociale forskelle er intersektionalitets-begrebet centralt (Jensen & Christensen 2011). Kort sagt, er det mest grundlæggende princip ved inter-sektionalitetsbegrebet, at det er i forbindelse med "(...) *sammenvævingen af forskellige sociale kategorier såsom klasse, køn, etnicitet, alder og seksualitet*" at forskelle, men også forskelssættelse, skabes (Jensen & Christen-sen 2011, 2012: Choo & Ferree 2010:130). Det 'ikke-additive princip' betoner, at de sociale kategorier påvirker de voksne børns ældreomsorg på en dynamiske måde, da disse på en og samme tid er gensidigt konstituerende og samvirkende "(...) *på dynamiske, komplekse, paradoksale og ofte modsatrettede måder*", der af-føder forskellige udtryk af ældreomsorgen(Pringle 2008:110:Brah & Phoenix 2004). Det betyder desu-den, at forskellige magthierarkier og/eller anderledes identitetspositioner konstrueres i vekselvirkning med hinanden (Jensen & Christensen 2011:72). Foruden denne præcisering af specialets forståelse af kategorierne, er der ligeledes andre principper fra intersektionalitetsbegrebet, der har haft en betydning for specialet:

Det første drejer om *antallet* af sociale kategorier, hvor jeg følger råd fra flere forskere idet jeg foretager *et strategisk valg* på forhånd om, hvilke kategorier (køn, klasse, og senere lokalitet), der er relevante (Phoenix 2006: McCall 2005). På den måde reducerer jeg bevidst kompleksiteten af analysen for at gøre denne mere håndterbar. Som allerede påpeget blev betydningen af klasse som social kategori mindre vigtigt, mens lokalitet i stedet trådte frem som virkningsfuld. I specialet har jeg truffet en beslutning pba. eksisterende forskning om, at se nærmere på betydningen af køn og klasse⁵ for de voksne børns ældreomsorg praksis. Dette er baseret på et argumentet om, at disse kategorier er centrale og relevante som ulighedsfaktorer i det danske samfund, hvortil jeg har en forventning om, at samspillet mellem disse kategorier er vigtige at belyse for at forstå de voksne børn ældreomsorgspraksis er forskellig.

Det andet drejer om, at kategorierne er betydningsfulde for de voksne børns ældreomsorg, fordi de er processuelle, dynamisk og sammenvævende relationer (Choo & Ferree 2010:134, Yuval-Davis 2006, Christensen & Jensen 2012b). Dette indebære, at jeg har øje for forskellige måder som de sociale kategorier har af betydning for de voksne børns ældreomsorgspraksis og i deres omsorgsførelser, mens der samtidig stilles skarpt på hvordan kategorierne optræder i identifikations- og identifikationsprocesser.

I det følgende udfoldes kategorier 'køn' og 'klasse' nærmere, mens 'lokalitet' udfoldes i analysen.

Køn

At være en 'mand' eller 'kvinde' har betydning for den måde de voksne børn 'gør' ældreomsorg på. I specialet tages der udgangspunkt i socialkonstruktivistiske og interaktionistiske kønsteoretikere forståelse af køn som noget, der skabes i sociale processer, der konstant varettes, mens bestemte syn på køn gentages og genskabes i bestemte sammenhæng, i praksisser, i relationer og i kønsdiskurser (Solbrække & Aarseth 2006, Christensen 2006). Et eksempel er Candace Wests & Don H. Zimmermans (1987) 'doing gender' tilgang, som handler om, hvordan køn gøres *passende* i den kontekst mennesker løbende indgår i: hverdagen daglige situationer og interaktioner, hvor bestemte passende forståelse af køn gøres og gentages. West & Zimmerman tager det biologiske køn med ind som del af kønspraksisen. Det betyder, at det biologiske køn kan praktiseres, eller 'gøres' uens, hvilket afhænger af individets midler og ønsker. Ønsket om, at blive anerkendt som en 'rigtig', eller 'ordenligt', 'mand' eller 'kvinde', er i den forbindelse centralt hos West & Zimmerman. Yderligere er bestræbelse på dette tilpasset for-

⁵ Som sagt erstattet lokalitet den sociale kategori klasse.

skellige sammenhæng, hvor forståelsen af 'mandelighed' eller 'kvindelighed' variere ift. de gyldige kulturelle normer. Af denne grund er individets kønspraksis forudsat af den sociale sammenhæng og de særlige interaktioner, som man deltager i (West & Zimmerman 1987:126-127). Den kendte kønsteoretiker Judith Butler (1990) bevæger sig fra en interaktionistisk tilgang til en poststrukturalistisk tilgang, idet hun tilføjer at køn 'gøres' performativet under strukturelle begrænsninger, når hun understreger kønspraksissen påvirkes af de ydre kønsmæssige diskurser, der ses i den strukturelle omverdenen (Butler 1990:8-9; Faber 2008). Butler arbejder ikke med, at 'mand/mandelighed' eller 'kvinde/kvindelighed' kan forstås på én klar måde. I stedet fremstår nogle bestemte performativer generelt mere passende end andre. Butler argumentere for, at hvad vi generelt ser, accepter og forstår som kvinde/kvindelighed er blot et resultat af, at andre forståelser er blevet skubbet væk fra bordet – vi ser kort sagt kun en den dominerende forståelse, der er repræsenteret ved hovedbordet. Det, at ét individs kønsperformativitet opnår en generel gyldighed og anerkendelse udadtil, sker ud fra et overlap: at denne udlægning harmonere med de almen gyldige kønsdiskurser (Højgaard & Staunæs 2007:133). Den interessante tanke, der følger begge perspektiver - både West & Zimmermans 'doing gender' og Butlers performativitet – er, at der åbnes op for et strategiske socialt spillerum, hvor individet kan bruge tid og ressourcer på at omforme sin kvindelighed og mandelighed, i forhold til at øge sandsynlighed for denne accepteres i, eller harmonere med, den sociale sammenhængs.

Et kønsperspektiv er interessante at have in mente, når specialet undersøger betydningen af køn som social kategori for de voksne børns ældreomsorg – Dels ved at se på, hvordan fx maskulinitetsidealer (Christensen 2019:19) eller fx kønnet omsorgsopgaver former ældreomsorgen. Og dels, når køn indgår i en dynamiske vekselvirkning med andre sociale kategorier som klasse og lokalitet, der producere varianter af pårørendes ældreomsorgspraksis og meningstilskrivning.

Klasse

I specialet forstås klassebegrebet i en mikroorienteret og subjektivistisk forstand, og med øje for hvordan klasse i sig selv, men også samvirkende med andre sociale kategorier, påvirker de voksne børns ældreomsorgspraksis.

Pierre Bourdieu (1995) forstå klasse på dén måde, mens klasse ifølge Bourdieu ikke blot et spørgsmål om økonomiske relationer, men snarere at klassebegrebet relateres til kulturelle samlinger og klassifikationsprocesser, der "(...) *manifesterer sig i forskellige virkelighedsopfattelser, livsstile, forbrug, holdninger og handlingsmåder*" (Faber 2010:77; Bourdieu 1995:16-20). Ifølge Bourdieu er klasse også et produkt af kulturen, der har øje for menneskers 'gøren', hvilket flugter med en konstruktivistisk-interaktionistisk forståelse af klasse. Klassebegrebet er for Bourdieu noget, der lægger under det personlige, det subjektive, mens det samtidige har en materiale dimension. Det betyder, at virkeligheden ikke blot er materiel,

den er også social. Med begrebet '*det sociale rum*' hjælpes denne idé på vej. En ting er, at virkeligheden er social. En anden ting er, at den udgjort af sociale strukturer på to måder:

- Med et rum der er udgjort af sociale positioner, hvor forskellige former for materielle ressourcer og kapitaler er fordelt systematisk i mellem individerne.
- Med et rum for livsstile, hvor individers måder at handle på, måder at se verdenen på, er blevet sat i symbolske rammer og derefter tildelt en klasse, der henviser til deres sociale position.

Når man forsøger at fastslå individers klassemæssige position, ved at sætte denne i relation til andre positioner, så sker denne proces derfor ikke kun ud fra materielle forhold⁶, men også ved at relateres individers position til andres sociale side, deres subjektive dispositioner. I nærværende speciale lægger jeg vægt på den subjektive del af klassebegrebet. Bourdieu fletter de to sider sammen i ét begreb: *habitus*. Som et indre kompas mennesker, der automatisk navigere individet rundt i den sociale verden. I Bourdieus terminologi er *habitus* et præ-refleksivt holdnings-, men også handlingsskema som individer trækker på i tænkning og handling. Det fører til at klasser og klassesdistinktioner viser sig ved, at mennesker, med samme mængder af materielle (klassemæssig) forhold, ligeledes har en *habitus*-form, der er på bølgelængde med hinanden. Derfor handler og orientere individer sig med selv samme klassemæssige position også lignende, mens individer med anderledes, *distinkte*, klassepositioner handler og orienterer sig på en anden vis ift. smag og præferencer (Bourdieu 1995:36-37: 2004:15-31). Da smag og præference handler om, at noget er bedre end noget andet, eller mere 'rigtigt' end andet, så er individers distinktionsarbejde en væsentlige akse som Bourdieus klasseforståelse drejer sig om. Det er derfor særligt for individer, at de konstant arbejder med at tage afstand til visse 'forkerte' ting eller omvendt tager andre smags og præferencer til sig. Der skubbes eller hives, rammes ind eller rammes udenfor, værdier, smage og præferencer tilknyttet forskellige klassemæssige positioner, der ses som 'rigtige', eller 'forkerte' (Bourdieu 1995:39-43:2004:22-23) - selv i praktisering af fotografering (Bourdieu 1990:6: González1992:126-127).

Som sagt viste det sig at klasse var mindre betydningsfuldt pga. en mindre diversitet iblandt informanterne(bilag 1). Alligevel er Bourdieu terminologi (*habitus*, sociale rum, og felt) relevante brugbar til at analysere de pårørendes ældreomsorg. For som vist i afsnittet om ulighed i sundhed,

⁶ Bestemt ud fra differenteringsprincipper: dels kapitalvolum og dels kapitalsammensætning(Bourdieu 1995:31-38)

så er det ikke alle pårørende, som har lige mængde af ressource, der hjælper dem med at få adgang til sundhedsydelser.

Endvidere er det interessant at undersøge distinktioner i blandt de sociale kategorier, der sjældent italesættes direkte (Lamont 1992:9-14), idet de skal opfanges i 'symbolske grænsedragninger', for at forstå de voksne børns forestillinger og motivationsgrund for at deltage i bestemte omsorgstyper.

Hverdagslivet symbolske skillelinjer

Jeg er inspireret af hverdagsliv analyser og praksis som kerneperspektiv, der har rødder den fænomenologiske hverdagslivsforskning, der repræsenteres af den danske kultursociolog Birthe Bech-Jørgensen (1994) og den norske socialantropolog Marianne Gullestad (1984).

Som i specialet har Birthe Bech-Jørgen en forståelse af hverdagslivet som "(...) *det liv, vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaber hver dag*". Det indebærer en hverdagslighed, der er udgjort af en fortætning og sammenfletning af en række komplekse sociale kontekster og sociale bånd, som vi på dagligt basis indgår i (Bech-Jørgensen 1994:17, Christensen & Jensen 2012:14).

Specialet arbejder ligesom Gullestad med en dobbelt forståelse af hverdagslivet: dels med fokus på de voksne børns hverdagslivsaspekter som dagligdagens organisering af omsorgs- og andre opgaver i arbejdslivet, familielivet. Og dels "*de mere tværgående betydningsbærende erfaringer og mening*" (Christensen & Jensen 2012:14; Gullestad 1984), der i specialet handler om, hvordan område af hverdagslivet relationalitet bliver orienterings- og identitetsfalter for de voksne børn. Hverdagslivs tilgangen i specialet er velegnet til at fremanalysere og tematisere de voksne børns rutiner og gøremål via et "(...) *nede-fra-perspektiv med fokus på mikroforhold og relationer*" (Christensen & Jensen 2012:15, Gullestad 1993:19), der belyser, hvilke symbolske betydninger disse har for de pårørende. På den måde er tilgangen brugbar til at analysere de voksne børns ældreomsorgspraksis og relaterede meningstilskrivning samt hvordan denne konstrueres og udfoldes. I specialet bruger jeg den klassiske hverdagslivsforskning, men bryder med denne på et par områder:

For det første fraviger jeg i en vis grad fra det *daglige* idet jeg ser mere overordnet på, hvordan ældreomsorgen optræder hos de voksne børn: på daglig basis, på en ugentlig basis eller i forbindelse med fx tur til lægen. For det andet forstår jeg hverdagsliv ud fra en mere kritisk vinkel som andre (Christensen & Jensen 2012:12, Gullestad 2002:266). Det indebærer at tage en vis afstand til nede-fra-perspektivet, fordi det risikerer at homogenisere og ensrette de mennesker man møder som en del af forskningen. På den måde bør nedefra perspektivet kombineres med et mere overordnet konflikt

og dominans orienteret blik, der ser samfundets modsætninger og kompleksitet (Jakobsen & Kristiansen 2005). På den måde er jeg opmærksom på at undgå at reproducere ureflekterede fordomme, der risikerer at skabe stereotype opfattelser af os/dem (Christensen & Jensen 2012) fx, når voksne børn blot ses som pårørende i sundhedsvæsenet uden at tage højde for deres enkeltes ståsted. Specialet bryder med dominerende og ensidige forståelser af pårørende ved fremanalysering og synliggørelse deres forskelligartethed i deres stemmer.

Identifikation og disidentifikation

Hvad der er interessant ved Beverley Skeggs (1997) er hendes fokus på *"den beskedne, pragmatiske dagligdagsmåde at artikulere klasse på og påde måder, hvorpå almindelige mennesker løbende gør brug af en række symbolske grænser, når de kategoriserer sig selv og andre"* (Faber 2010:78). I hendes studier af britiske arbejdeklasseskvinders konkluderer hun i opposition til Bourdieu, at kvinderne reflekterer over deres klassemæssige position udadtil via en indtryksstyring. Ifølge Skeggs er klasse ikke noget, der sådan uden videre accepteres og underlægges, men snarere noget som den enkelte forsøger at skabe 'identifikation' med eller tager afstand til – 'disidentifikation' (Skeggs 1997:74-86). Det indebærer samtidig en forståelse af, at der nødvendigvis ikke er en lighed mellem ens sociale position og ens identitet, idet *"Positionen er objektiv, mens de subjektive identiteter er refleksive bearbejdnings, hvor man kan acceptere eller ikke acceptere den positionering man udsættes for"* (Prieur 2008:3, Faber 2010:78). De voksne børn forholder sig netop refleksivt til deres baggrund, såsom traditioner for omsorg, som de vender og drejer for at se om disse passer ind i et nutidigt samfund som de kan identificere sig eller disidentificere sig med denne. Disidentifikation indebærer, at de voksne børn refleksivt bruger en strategi for at undgå at blive placeret i en genkendt position, der ingen symbolsk værdi har (Faber 2010). Begreberne 'identifikation', 'disidentifikation' er vigtige. Analysen kaster lys over betydningen af livshistoriske erfaringer, der viser de voksne børn ambivalent forhold til 'gamle' måder at udøve omsorg på som de forholder til det nutidige samfund med et udbygget sundhedsvæsen.

Omsorg

Omsorg er ikke blot et spørgsmål om dynamikker eller udvekslinger af betydninger. Det er også et spørgsmål om *relationen* mellem de pårørende og deres forældre. I specialet placeres en konstruktivistisk-interaktionistisk forståelse af omsorg i baggrund, mens en *relationel* forståelse af omsorg placeres i forgrunden – som udlagt af Hanne Marlene Dahl (2000) og Kari Wærness (1992). En relationel forståelse

af omsorg indebære at en relationen mellem minimum to mennesker. De voksne børn og deres forældre. Selve det relationelle forstår jeg i bred forstand ”*som også inkluderende noget, der gøres for en anden, uden at der er en ansigt-til-ansigt relation hele tiden*” (Dahl 2000:84). Dertil tager omsorgsgiver (det voksne barn) sig af behov hos omsorgsmodtageren (den ældre skrøbelig borger) som personen ikke selv er i stand til (Dahl 2000:84, Wærness 1992:210-211). I specialet er det et empirisk spørgsmål at se på substansen af omsorgen. Fx illustrerer analysen at nye *helbredsmæssige* omsorgsopgaver træder frem.

Wærness pointerer at ’omsorgsarbejde’ er afspejler noget asymmetriske mellem de to parter, mens særegent er, at relationen varer ved udover selve øjeblikket qua ansvars- og forpligtelsesfølelser hos omsorgsgiveeren (Dahl 2000:84, Wærness 1992:211). Ifølge Dahl, så øges disse følelser når omsorgsmodtageren er skrøbelig (Dahl 2019:84). Denne forståelse af omsorg som noget, der går udover selve øjeblikket er interessant, da de ældre skrøbelige borger ofte har et sygdomsforløb med mange ændringer i sygdomsbilledet og en del indlæggelser og udskrivelser (Rüskjær 2019)

For at vende det konstruktivistiske-interaktionistiske blik kort, så har omsorg forskellige former og meningstilskrives i virkelighedsnære sammenhæng: der til-skrives-mening til erfaringer fra hverdagen med omsorg, der til-skrives-mening til handlemåder målrettet omsorg og der til-skrives-mening til de enkelte omsorgsrelationer (Stefansen 2007). Denne forståelse indebære to forbehold:

- at omsorg ikke er adskilt fra andre dele af mennesker hverdagsliv, den følges ad med andre forpligtelser, såsom pårørendes arbejdsmarkedet forpligtelser, familieliv og egne børn.
- at ældreomsorgen er noget, der ikke behøver finde sted hver dag. I stedet fokuserer jeg på, at ældreomsorgspraksisser skal relateres sygdomsforløb, der til tider kræver mere opmærksomhed and andre tidspunkter. mindre.

Specialet ser også de voksne børns omsorgspraksis i lyset af forandringer på historisk-, -samfunds- og kulturel plan, der skaber ændringer i omsorgslandskabet (jf. indledningen). Derfor kan omsorgens nutidig udtryk også forstås som spejl af nye processer og betingelser, der skubber nye omsorgs-udtryk frem, mens tidligere udtryk og muligheder træder tilbage. Og dels skiftende diskursive forståelse af omsorg (Dahl: 2019:83;Leira 2004:69), der ifølge Leira handler om, at ældreomsorgsprakssien er indflettet i både moral og normativitet, der medfører at forskellige omsorgsgivere kan give kritik med afsæt i omsorg.

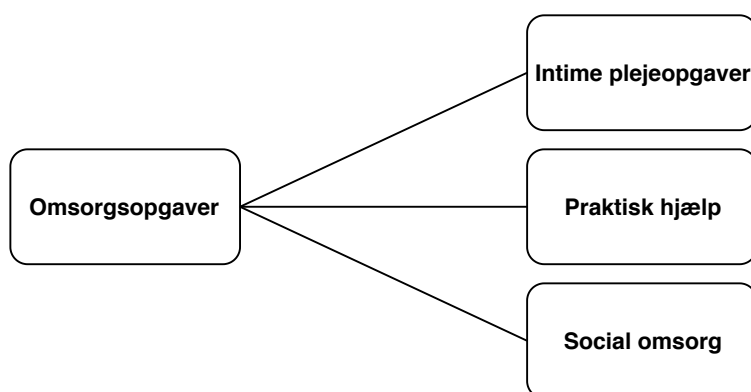
Specialet undersøger *den uformelle omsorg* modsat den formel omsorg, hos de voksne børn som pårørende og betydningen af denne for deres forældre. Uformel omsorg er hverken er betalt eller

institutionel, men rettere slægt baseret (Dahl 1997, 2019 :60, Rostgaard 1995:7), mens den formelle omsorg er en statslige og/eller markedets baseret omsorg som professionelle og institutioner varetager. Jeg antager ikke i specialet, at disse er uadskillelig, da begge omsorgsformer fungerer i indbyrdes med hinanden (Lewinter 1999:292, 2008:89) – på samme måde som inddragelse af de pårørende ideal set fungerer i samspil med de professionelle (Timm 2016:32-35). Den formelle omsorg er typisk ved hjemmehjælper, plejepersonale, rengøringshjælp og sygeplejerske m.m. (Rostgaard 1995). Den formelle omsorg visiteres gennem klassifikationsarbejde af visitator, der vurderer helbredssituation, der danner grundlag for bestemte typer af borgere i sundhedsvæsenet i højere grad får adgang til bestemte sundhedsydelser (Järvinen & Mik-Meyer 2008, 2012. jf. indledningen). Derfor fokuserer jeg også på, hvordan de voksne børn tilskriver mening og forstår den formelle omsorg og hvilke konsekvenser dette har for deres varetagelse af omsorgsopgaver.

Som vist i den eksisterende forskning er der en række distinktioner, der viser hvilke omsorgsopgaver som pårørende i højere eller mindre grad ønsker at varetage. Ifølge Rostgard (1997:7-8). kan omsorgstyper inddeles i en tredeling som specialet tager afsæt i, når pårørende ældreomsorgspraksis belyses:

- 1) 'personal care': handler om *intime plejeopgaver* som hjælp til toiletbesøg, bad og spisning.
- 2) 'material support': handler om *praktisk hjælp* som opgaver i hjemmet, såsom økonomi, indkøb, transport og husholdningsopgaver.
- 3) 'physiological support': handler om *social omsorg* ved, at få besøg og telefonopkald.

Figur 1: Omsorgstyper i ældreomsorgen



Disse omsorgstyper afføder omsorgsopgaver, der både kan lægge i den uformelle-, men også den formelle omsorg. I specialets analyser er denne tredeling vigtig til at forstå samspillet mellem omsorgsgiverne og fordelingen af omsorgsopgaver og ansvarsplacering af disse mellem pårørende og de professionelle.

Opsamling: orientende kernebegreber

Samlet set vil disse forståelser og orienterende begreber tilknyttet de voksne børns ældreomsorg og denne som praksis danne en ramme for specialets analyse af de voksne børns forskellige måder at hjælpe deres forældre på, nemlig Kom-Godt-Hjem indsatsen og generel ældreomsorg over tid. En yderligere præcisering er, at kernebegreberne bruges i overensstemmelse med Layders (1998) forståelse af orienterende begreber, der som nævnt i starten skal ses som vejledende redskaber. Som vi skal se i analysen og konklusionen vil især Rostgaards omsorgs begreber i samspil med det empiriske materiale give plads til et par teoretiske modificeringer og fund (Layder 1998: 109-112, Jacobsen 2007:263-264) der samles op på diskussionen og konklusion.

3. Metodiske valg og fremgangsmåder

Introduktion

Specialets undersøger, hvordan voksne børn er pårørende til ældre skrøbelige borgere, med de forskellige handlemåder, meninger og muligheder dette medføre. Et sådant ønske kræver en kvalitativ tilgang, der afspejler diversitet, dybde, mening og indblik i komplekse situationer (Hastrup 2003; Järvinen & Mik-Meyer 2005; Small 2009).

Jeg tænkte, at det kvalitative arbejde i høj grad drejer sig om *stemmer*, der skal hjælpes af med at komme til orde. Noget som den norske kriminolog Nils Christie understreger i bogen: ”Små ord om store spørgsmål”, hvori han bl.a. skriver, at *“man bliver lille af ikke at blive hørt”* (Christie 2008). Dette kapitel beskriver således specialets måder at opspore de pårørendes ’stemmer’ på.

Konkrete metoder - En kvalitativ metodetriangulering

Specialet tager af afsæt i en mixed metodes tilgang med kvalitative metoder: biografiske narrative interviews, etnografi og et borgerpanel. Denne kombination er velegnet, fordi den fremmer et dybdegående indblik i de voksne børns komplekse ældreomsorgspraksis.

Fortællinger afdækker de pårørendes mørkeland. De aspekter af pårørendes hverdagsliv, der er ude af syne for professionelle. Metodekombination er brugbar for produktion af viden om pårørendes komplekse og mangfoldige liv. Både ift. den enkelte omsorgsfortælling, men også på tværs når de forskellige fortællinger blev set en sammenhæng (Mik-Meyer 2008: Antoft et al 2007:11-13). Således er specialets kvalitative tilgang velegnet til at opnå en forståelse for de voksne børns ældreomsorgspraksis og hvad der ligger til grund herfor (Järvinen & Mik-Meyer 2008, Christensen & Jensen 2012a). Formålet med metodekombinationen er tre grunde:

For det første hjælper kombinationen med at undersøge problemstillingen mere mangfoldigt og i dybden, der er fordelagtigt for at undgå at reproducere en ensidig forståelse af pårørende (Greene 2007:101:18-22, Mik-Meyer & Järvinen 2008:11: Layder 2013:91-92). For det andet forbedrer metodekombinationen specialets validitet og gyldigheden af de empiriske fund, mht. fortolkninger og konklusioner, da metoderne supplerer hinanden med hver af deres perspektiver på de pårørende, der

samlet set underbygger specialet konklusionerne: med eksempler på ældreomsorg i praksis via feltarbejde, med validering af problemstillingen og forskning via borgerpanelet, med en nuanceret dybdegående viden via fortællinger (Hammersley 2008: Frederiksen 2013, 2014:23; Layder 2013: 71).

Borgerpanel – inddragelse af brugerens stemme i forskningsprocessen

I de senere år er forskere, klinikere og patientorganisationer i stigende grad begyndt at forstå værdien af at involvere patienter og pårørende som medspillere i forskning (Holm-Petersen et al., 2015:103; Boote et al.:2010; Parkes et al., 2015:399). I det følgende tydeliggør jeg kort, hvor og hvordan et pårørendeperspektiv er inkorporeret i specialet.

Borgerpanelet er inde over forskningsprocessens tidlige fase. I efteråret 2018 deltog jeg i et borgerpanel, hvor målet var at inddrage ældre skrøbelige borgere som medspiller i forskningsprocessen i forskningsprojektet ”*Betydningen af tidlig tværsektoriel indsats for ældre medicinske borgere. En kvalitativ undersøgelse af patientoplevelser*” (DEFACTUM, 2019). Projektet handlede om udskrivelsesprocessen og brugerinddragelse ved tværsektorielle overgange af ældre skrøbelige borgere. Sammen med forskerne Luccette Kirsten Meillier og Berit Kjærside Nielsen mødte jeg med fire borgere og deres pårørende: begge parter var over 65 år og var rekrutteret via samarbejdet med udvalgte klynger i Region Midtjylland. I efteråret 2018 stillede jeg spørgsmål til borgerpanelet, hvor vi drøftede⁷:

- *Identifikation af temaområder til interviewguide og litteratursøgning*
- *Kritiske 'nedslagspunkter' til brug under deltagerobservation*

Det er min vurdering, at det langt hen ad vejen er lykkedes at inkorporere borgerpanelets indsigter. Det benyttede borgerpanelet affødte dels, at fx litteratursøgning blev styret hen mod betydningen af social differentierings(fx viden, ressourcer, lokalitet) for pårørendes omsorgspraksis – som vist i afsnittet om eksisterende forskning. Og dels, at medtænke patientperspektivet tidligt i forskningsprocessen.

⁷ Spørgsmålene til borgerne og deres pårørende i borgerpanelet var:

Spørgsmål 1:

- I hvor høj grad har i fået hjælp af andre pårørende, end jeres partner?
- hvilken form for roller har jeres egne børn haft for jer gennem tiden?

Spørgsmål 2:

- Har i nogen oplevelser med situationer, hvor jeres pårørende ikke har haft mulighed for at hjælpe?
- Har i nogen oplevelser med situationer, hvor jeres pårørende var nødsaget til at hjælpe til?

Spørgsmål 3:

- Hvilke behov har i som pårørende?
- Hvad kunne gøres bedre, når sundhedsprofessionelle inddrager pårørende?

Etnografi

Specialet bruger feltarbejde som en del af en kvalitativ metodologi, hvor formålet er dybdegående indsigter i fx modtagerbesøget og den pårørendes sociale interaktion, samt fysisk tilstedeværelse og observationer ved Regionshospitalet og samtaler med professionelle (Kristians & Krogstrup 1999), der udgør de pårørendes virkelighed som empiriske virkelighed (Hastrup, 2003: Becker 1958:652). Det indebærer således observation af voksne børns verden med hospitalsindlæggelser og udskrivelser af forældrene. Af denne grund er feltarbejdet som design og teknik (Bundgaard, 2003:66) en meningsfuld del af metodekombinationen i specialet.

En relevant oplysning er, at jeg har enkelte erfaringer med observere på hospitaler i Region Midtjylland og indsatser (DEFACUMS 2019). I foråret 2018 erfarede jeg hurtigt under feltarbejde ved par hospitaler og udskrivelses indsatser, at de ældre borgere havde svært ved at indgå i samtaler om deres videre forløb, fx om udskrivelse til kommunalt regi eller samtaler om visitation af sundhedsydelser. I sådanne diskussioner med professionelle oplevede jeg at de pårørende tog over. Selv om observationerne på hospitalerne og kommunerne ikke har været underlagt specialet systematik, så opfatter jeg dem alligevel som vigtige erfaringsbaseret indsigter. Som trædesten til specialets analyse. Efter observationsdagene blev jeg nysgerrig på om pårørende deltagelse var enkelstående tilfælde. Som jeg fandt ud af senere var det ikke enkeltstående tilfælde at voksne børn hjælper til (Ældresagen 2017:17). Disse observationsdage var en form for pilot observation, der sammen med pilotobservation i uge 6 (februar 2019) var et tilløb til feltarbejde og interviewene (Swedberg, 2012: 7-9). Pilotobservationen viste, at nogle pårørende er mere eller mindre bekendte med sundhedsvæsenet end andre. Dette gjorde, at jeg begyndte at spørge ind til tidligere erfaringer med pårørenderollen.

Jeg udførte feltarbejde ved Holstebro Regionshospitalet og tre udvalgte af afdelinger og udvalgte af afdelinger (jf. figuren ”oversigt over specialets feltarbejde”).

Oversigt over specialets feltarbejde

Observationssted	Observationsperiode	Samlede observationstid
Medicinsk modtagerafsnit, (Holstebro hospital)	Uge 6, 8 & 9	6 timer
Lungemedicinsk modtagerafsnit (Holstebro hospital)	Uge 6, 8 & 9	6 timer
Ortopæd kirurgisk (knoglebrud/hoftebrudsenheden)	Uge 6, 8 & 9	6 timer
Modtagerbesøg – 24 timers. ”Kom Godt Hjem” projekt	Uge 8 & 9	3 timer

Feltarbejde på afdelingerne og ved indsatsen har haft en dobbelt funktion: rekrutterer de voksne børn ved at kontakte dem i de steder, der behandler ældre skrøbeligere borgere. Og dels, at tilvejebringe en bred viden om pårørendes tilstedeværelse på tværs af sektorer og inddragelse i den konkrete indsats ”Kom Godt Hjem”, i mødet med de sundhedsprofessionelle. Således bidrog feltarbejde med ”indenfra” forståelse, der gjorde det muligt fortolke på de pårørendes meningsunivers i de sammenhænge som ældreomsorgen tager dem hen (Kristiansen og Krogstrup 1999).

I forhold til *aces* problematikken i etnografien (Hammersley & Atkinson 2007) er den formelle acces i specialet uproblematisk pba. samarbejdet med Region Midtjylland, der giver adgang to situationer: modtagerbesøget og afdelingerne. En ting er, at jeg i feltarbejde fik formel adgang til Kom-Godt-Hjem indsatsen og mødte pårørende på afdelingerne, mens noget andet er, at jeg i højere grad har opnået en personlig tillid til flere af de ansatte på afdelinger, end jeg opnået en personlig tillid (reel acces) til de pårørende (Hammersley & Atkinson 2007). I feltarbejdet så jeg det som uforenligt med min forskerrolle, og uetisk (Winther, 2006:16; Marcus, 1998) at forblive på hospitalsstuerne, når de pårørende var væk derfra. Eller ’hænge ud’ i de ældres hjem efter modtagerbesøget, hvorfor jeg forlod hjemmet når de professionelle forlod borgerens hjem for at respektere privatlivets fred (Kristiansen 2007: 238; Kristiansen & Krogstrup 1999).

Biografiske narrative interviews

Specialet har gjort brug af biografiske narrative interviews. Denne tilgang er velegnet til at åbne op for variation og dybde i de voksne ældreomsorgspraksis samt meninger, der ligger til grund herfor, som også indirekte gav adgang til sociale kategoriers betydning for ældreomsorgspraksissen. Men da den biografisk narrative tilgang ikke er en ensidig disciplin (Kupferberg 1998; Antoft & Thomsen 2005:163) vil jeg kortfattet indkredse specialet tilgang:

For det først har jeg tilgået de voksne børns omsorgsfortællinger med brug af et analytisk forbehold fra den narrative forsker Ann Phoenix (2013), som præsenterer distinktion mellem ’big stories’ og ’small stories’. ’Big stories’ handler mere om individets autobiografiske fortællinger, hvor det store billedede tegnes op med øje for at tydeliggøre hele livshistorien samlede mening (Freeman 2006, Phoenix 2013), hvor ’small stories’ i stedet lader sig afgrænse til gennemgående områder i livsforløb: hverdagslivspraksis, relationalitet og meningstilskrivning af hverdagslivet. Specialet går således i fodsporene på sidstnævnte traditioner, hvor jeg bestræbte mig derfor på at ’zoome’ på small stories og det situeret og hverdagslige i de voksne børns fortællinger om ældreomsorgspraksis og deres meningstilskrivning af denne.

For det andet tematiser jeg med inspiration fra eksisterende forskningslitteratur de voksne børns fortællinger som *omsorgsfortællinger*. De pårørende fortæller nemlig noget om ældreomsorgs praksisser (Carstensen 2013), noget om forældrenes sygdomsforløb (Antofts 2001), der af og til fortælles på en erfaringscentrede narrative (Squires 2011) måde. Desuden fortæller de med afsæt i livshistoriske minder fra barndoms- og opvækstårenes, der løftes med ind i de voksne børns nutidig ældreomsorgspraksis, hvor livshistoriske erfaringer relateres hertil (Carstensen 2013; Hoerning 2001:Phoenix 2013). Den biografisk narrative indgangsvinkel til interviewene og interviewguiden udfoldes i de næste par afsnit.

Forskningsproces

Følgende afsnit tydeliggør forskningsprocessen og nogle af de refleksioner og beslutninger, der blevet truffet. Dette gøres for at øge reliabiliteten (e.g. metode, data og fund) af specialet ved at vise forskningsprocessen mht. at besvare problemformuleringen.

Specialets informanter

Jeg har interviewet 8 personer til specialet. Informanterne er samlet i samarbejde sygeplejerskerne på afdelingerne, der kontaktede de pårørende. Enten via telefonisk opringning eller ved stuegang, hvor sygeplejerskerne udleverede materiale om specialet (bilag 4).

Udvælgelseskriterierne er nedsat i samarbejde med Region Midtjylland og sampling fandt sted ved at identificere de voksne børn til de ældre skrøbelige borgere. Efter udvælgelsesprocessen på afdelingerne videreformidlet de ansatte kontaktinformationer, hvorefter jeg kontaktede de pårørende, der gerne ville deltage i et interview. I forhold til informant- og rekrutteringsudvælgelsen var der flere parameter, der spillede ind. Jeg oplevede, at mange af de pårørende havde travlt, i den forstand, at flere af informanterne forsøgte at aflyse, eller ændre tidspunktet for interviewet. Dette resulterede i, at et par interviews blev rykket fra uge 9 til 10 og få blev aflyst.

Sampling i specialet er foretaget af pragmatiske grunde, idet de voksne var lettest at få fat på igennem sygeplejerskerne, når de mødte dem på afdelingerne. Dette havde en potentiel social skævridding idet jeg kun fik adgang til de pårørende, der *ønsker* at være tilstede. Denne problematik forsøgte at imødekomme i samarbejde med sygeplejerskerne, der spurgte ind til de ældres omgangskreds under stuegang, hvorefter de kontaktede de voksne børn og videreformidlet kontakten.

Da kvalitative undersøgelser ikke ønsker at være repræsentative i en kvantitative forstand (Small 2009:17-21), har jeg snarere sigtet efter variation i blandt de voksne børn. Dette stemmer

overens med intersektionalitetsperspektivets ønske om, at studere en samlet virkning af forskellige sociale kategorier (Christensen & Jensen 2012:267). Således bestræbte jeg mig på, at få voksne børn med forskellige køn, klassebaggrund. Det viste sig efter dataindsamling, at der var en overvægt af pårørende og familie med et lavt uddannelsesniveau (bilag 1). Det er min overordnede vurdering, at ønsket om at få variation i de voksne børns ældreomsorg er lykket og har været hensigtsmæssigt. Alligevel er det værd at nævne et par forbehold til vurderingen:

Det første forbehold knytter sig til aldersvariation. Da aldersforskellen ved interviewtidspunktet var mindre og mere blev en stabil funktion (50 -67år: bilag 1) så forskellen i, at et par af de voksne børn var pensionister og omsorgsfortællinger blev derfor fortalt ud fra andet hverdagslivs perspektiv (tilknyttet arbejdets markedet eller ikke).

Det andet forbehold er, at nogle af de voksne har fået børn i en sent alder. Derfor bor flere børn hjemme, mens andre af de voksne børn selv har børnebørn. Dette har betydning for orienteringen i den enkelte pårørendes fortælling, men også i sammenhæng med andre (Brannen et al., 2004:4). Dette har forsøgt at tage hensyn til i specialets analysen ved at se på omsorgsfortællingernes orientering.

Det tredje forbehold er, at det viste sig at være vanskeligt at få adgang til modtagerbesøg. Af denne grund er betydningen af de sociale kategorier i konteksten af modtagerbesøget under feltarbejde underrepræsenteret. Af denne grund har jeg forsøgt at spørge ind til modtagerbesøget ved afslutningen af interviewene, da størstedelen af interviewene foregik efter dette modtagerbesøg havde fundet sted. Dette skygger dog ikke for, at jeg forsøgt at få en fornemmelse af deres generelle interaktion med sundhedsvæsenet og høre om lignende situationer. Uanset årsagen til denne svære adgang til modtagerbesøg, har dette betydet, at jeg har måtte tilgå dette varsomt i analysen og konklusionerne.

Interviewguide

Specialets benyttet interviewform er en semi-struktureret med halv åbne ender. Det betyder, at jeg på forhånd havde udformet en interviewguide, der bringe flere af de samme temaer om ældreomsorgen på banen (Bilag 2). Det overordnede formål var dog at bevare en åbenhed i interviewet og jeg opfordrede de pårørende til at fortælle dybdegående for at lytte til fortællingerne (Chase 1995). Dermed var interviewguide en *guide* og *ikke* styrende for interviewforløbet. Min biografiske narrative tilgang betød desuden at de voksne børn fortællinger om ældreomsorgen fik plads indenfor rammerne af interviewet, hvor de skabte sammenhæng mellem aktør og kontekst i det de fortalte: fx hvem hjalp deres forældre og hvorfor? Dette afspejlede min interesse for hverdagsliv og omsorgsfortællinger, der normalvis ikke få plads i samtalerne med de professionelle (Terkildsen, Wittrup 2013).

Interviewguiden var delt ud på seks generelle temaer, mens jeg samtidig eksplorativ åbnede op for nye temaer i løbet af dataindsamlingen, såsom lokalitet, der blev bragt med videre til de næste interview. Temaerne er opbygget således at de afspejler områder fra eksisterende forskning, udvalgte orienterende begreber, indsigter fra borgerpanelet og pilobservationen (Bilag 3). Dernæst er der under hvert tema en række underspørgsmål, der bidrog med at indfange temaets facetter og variation. Men som sagt, betød dette stringent føre under interviewet (Kvale & Brinkmann 2009:151-152,274-275). Efter første udarbejdes af guiden blev den justeret (Kvale, 2004) i dialog med vejleder, der gjorde mig opmærksom på at skarpe spørgsmålenes sensitivitet ift. til indfange de livshistoriske erfaringer bedre. Dsuden bidrog pilotobservationen og borgerpanelet med, at jeg efterfølgende betonedede de voksne børns interaktion med "systemet", og deres evner til at "råbe systemet op". Endvidere konstruere jeg ét samlede dokument af interviewguiden i stikrod (bilag 3). Dette betød, at selve interviewguiden lå i baggrunden som en huskeliste, hvilket skabte et bedre nærvær i interviewsituation, da jeg sjældent måtte 'bladre', eller 'tjekke efter', da det opsummerende papir lå på bordet. Dette gjorde, at jeg fik afdækket de forskellige temaer uden at gå på kompromis med nærværet under selve interviewet, der kunne sabotere de komplekse og forskellige livsfortællinger fra de voksne børn (Repstad 2000:15,65-66).

I skabelsen af interviewguiden tænkte jeg over, hvordan interviewene og interviewguiden bedst muligt omfavnede problemformulering og forskningsspørgsmålene. Med inspiration fra andre forskere (Søndergaards 2008: Chase 1995: Staunæs & Søndergaard 2008) forsøgte jeg at fremme nuancerede i de voksne børns omsorgsfortællinger ved at bibeholde en simple og konkrete formuleringer i interviewene, mens jeg samtidige bevarede et personnært fokus på de voksne børns hverdagsliv og ældreomsorgspraksis. Dette hjalp typer af fortællinger på vej som de pårørende kunne identificere dem selv med og som de kunne fortælle grundigt om (Chase 1995:277, 280-284: Staunæs & Søndergaard 2008:65).

En anden metodisk refleksion og udfordring handlede om, hvordan jeg i interviewet formåede at få betydningen af de sociale kategorier for ældreomsorgen på banen uden at spørge *direkte* ind til dem. Faldgruppen er, at jeg som interviewer *selv* risikerede at konstruerer kategorierne og dermed betydningsfylde dem for de voksne børn. Denne problematik diskuteres særligt blandt konstruktivistiske-interaktionistisk forskere, der interessere sig for køn og klasse (Bloksgaard 2012,Højgaard 2010,Faber 2012,Skilbrei 2005, Christensen & Jensen 2012). Af dem blev jeg inspireret til at håndtere problematikken ved, at undgå at adressere *direkte* de sociale kategorier, i stedet anvender jeg en mere indirekte spørgeteknik at spørger ind til deres erfaringer og måder at hjælpe de ældre (Haavind 2000:20). Alligevel

valgte jeg at have direkte til kategorierne i slutningen af interviewet (Haavind 2002), hvor jeg lagde kategorier 'ud' og spurgte ind til deres refleksioner over, hvad fx køn eller lokalitet som sociale kategorier havde af betydning for dem som pårørende. Ligeså spurgte jeg ind temaerne til sidst i interviewet for at undgå at lægge en større betydning i spørgsmålene. Interviewene viste til gengæld, at de fleste temaer blev berørt i løbet af samtalen, hvorfor jeg afslutningsvist spurgte ind til de uberørte temaer (Christensen & Jensen 2012:268). Samlet set hjalp teknikkerne og rådene med at indfange nuanceret omsorgsfortællinger, der som empiriske materiale gjorde det muligt at fremanalysere de sociale kategoriers betydning for de pårørendes ældreomsorgspraksis og meningstilskrivning. Jeg har derfor forsøgt, at fralægge en forforståelse af, hvad de pårørende stemmer havde at fortælle med hjælp af disse teknikker (Lewinter 2005:25).

Interviewene- før, under og efter møde

I forlængelse ovenstående var det også vigtigt, at jeg i felten og i samtale med informanterne fik præsenteret min problemstilling *indirekte*. I præsentationen af specialet fortalte jeg derfor, at formålet var at høre om deres forskellige måder at være pårørende på, og hvordan de hjælper deres forældre. Jeg tilkendegav desuden en interesse for deres forældres sygdomsforløb i starten af interviewet for at 'dreje' fortællingen mod ældreomsorgspraksissen. Syv ud af otte biografisk narrative interviews blev gennemført ude i de pårørendes hjem, mens ét blev afholdt på DEFACTUM i Aarhus. Jeg valgte, at give dem mulighed for at interviewet kunne blive afviklet i deres hjem. Interviewene varede alt fra en time og femogfyrre minutter og op til tre timer og tyve minutter. Jeg bestræbte mig i interviewet på at være lyttende og stillede for det meste kun 'naive' spørgsmål eller bede om eksempler for at få konkretiserede fortællingerne, for at øge validering af mine fortolkninger i analysen (Kvale & Brinkmann 2009:46-49). Med en empatisk indgangsvinkel til interviewene oplevede jeg, at det formelle og rigide ved 'normale' interviews blev lagt på hylden – til tider talte vi blot over en kop kaffe, mens jeg lyttede nysgerrigt til deres fortællinger om ældreomsorg for at finde ud af helt simpelt "*what that something actually is*" (Hochschild 2018:273). Få pårørende havde svært ved at få fortællingerne i gang, hvilket er genkendeligt (Chase 1995). Dette gjorde at interviewguiden blev bragt mere på banen.

Interviewene blev afsluttet roligt og informanterne fik mulighed for at lufte overvejelser eller stille spørgsmål (Søndergaard & Staunæs, 2005). Interviewene blev med informanternes samtykke optaget og efterfølgende transskriberet, der foregik fokuseret, men ikke stringent. Formålet var overordnede at øge læsevenligheden, mens det indholdsmæssige, der var mit analytisk fokus forblev intakt (Faber 2008:70). Anonymiseringen i transskriberingen og i analysen er foretaget i hensyn til informanterne ved at personfølesomme dataoplysninger er blevet ændret.

Analysens fremgangsmåde

Analysen blev en form for komponering af stemmer i et kor. Det transskriberede materiale blev overført og kodet i Nivivo11: det kvalitative softwareprogram. I stil med den adaptive forskningsstrategi foregik analysen i samspillet mellem induktion og deduktion ved, at det empiriske materiale blev relateret til eksisterende teori og forskning, der udgjorde forståelsesrammer. Og omvendt, at jeg hele tiden så den eksisterende teori og forskning overfor det empiriske materiale (Layder 1998:134-136).

Den første læsning var i starten vertikal idet jeg læste de små fortællingerne fra start til slut, mens jeg stillede en række spørgsmål til teksten: hvad hovedpointerne i de voksne børns fortællinger? hvilke betydning har køn for de voksne ældreomsorgspraksis? hvordan hjælper de deres forældre og med hvilke omsorgsopgave? Jeg forsøgte med intersektionalitetsperspektivet in mente dels, at gå ind i hver fortælling og anskueliggøre passager med samspillet af de sociale kategorier (fx køn og lokalitet) og se, hvordan de medvirker i at organisere de pårørendes omsorgsfortællinger. Og del s efterfølgende i den horisontale læsning for at se, om de voksne børns fortællinger havde noget at sige *i relation* til hinanden, hvorfor mønstre på tværs af fortællingerne ledte an i denne del af processen (Faber 2008:77-78).

Jeg lod mig desuden inspirere i analyseprocessen af Sally Thorne's *intepretive description* (Thorne, 2016) ved stille spørgsmålstejn ved, hvilken betydning den nye viden om de voksne børns ældreomsorgspraksis har for professionelles arbejde med dem som pårørende og de ældre. Dette udfoldes senere i afsnittet '*Relevante bemærkninger for praksis*' efter analysen.

Som at lytte til forskellige komponeringer i musikuniverset, der har forskellige opsætninger af sang-soloer og instrumentale soloer, er det muligt at lytte sig frem til forskellige genrekarakteristika og stilarter, der taler ind i materialet – man kan sige, at det samme gælder for en række analyser. Jeg forsøgte, at vise empiriens forskellighed og de temaer, der karakteriserer de pårørendes omsorgsfortællinger i materiale: samtlige forsøgte jeg med inspiration fra Choo & Feree (2010), at se de voksne børns stemmer i lyset af det strukturelle (jf. indledningen), der også udtrykkes i slutningen af analysen og diskussionen.

Med det sagt, så præsenterer i første analysekapitel de pårørende, der deltog i de biografisk narrative interviews. Denne indføring skulle gerne skabe en begyndende forståelse af de pårørendes ældreomsorg, som der udfoldes og beskrives i resten af analysen.

4. Voksne børn i forskellige udgaver

Introduktion via borgerpanel

I efteråret 2018 mødtes med et par skrøbelige ældre og deres pårørende til et planlagt borgerpanel som en del af den indledende fase af projektet. Vi talte i overensstemmelse med den eksisterende forskning om tilstedeværelsen af pårørende og deres betydning for de ældre skrøbelig borgers generelle helbred og i konkrete dele af sygdomsforløbet som indlæggelse/udskrivelse. Derudover diskuterede vi, hvordan pårørendes ældreomsorgspraksis kunne afhænge af deres ståsted og livsvilkår, hvor flere betonedes socioøkonomisk status, viden, lokalitet, social positionering, der siger noget om, hvorfor nogle er bedre stillet til at tage sig af deres forældre end andre. Vi diskuterede videre om, hvordan nogen pårørende lokaliserer forældrene i eget hjem. Andre beholder forældrene i deres eget hjem, hvor de giver dem uformel omsorg, i tæt samspil med velfærdsstatens formelle omsorg. For disse familier udgør de voksne børns omsorgspraksis et tilskud til den professionelle omsorg. Denne diskussion bragte os videre til at se ældreomsorgen på et større plan. Vi diskuterede velfærdsstatens rolle ift. omsorgsopgaver, som gav en begyndende indsigt i at samspillet og fordeling af omsorgsopgaver mellem de professionelle og de voksne børn/familien. Desuden lagde alle vægt på, at familiens størrelse betød noget ift. hvem der kunne være behjælpelig i hverdagen, én gang om ugen, ved akutte tilfælde, eller ved møder med de professionelle. Afslutningsvist anskueliggjorde vores diskussioner, at de voksne børns omsorgsopgaver blev fordelt på andre familiemedlemmer, hvor familien både var socialt, men også geografisk set tæt placeret. Denne familie orienterede ældreomsorgspraksis stemmer overens med Lewinter (1999:292-293), der i sin afhandling viser, at hvert af familiens medlemmer er nødsaget til at strukturere deres omsorgsopgaver og arbejdsmarkedsforpligtelser, hvorfor de ikke kan være tilstede døgnet rundt, med undtagelse i akutte situationer med enkelte opgaver.

I lyset af ovenstående introduktion viser dette kapital empirinært, hvordan de voksne børn praktiserer ældreomsorgen: dels ved at 'zoome' ind på de voksne børns omsorgsfortællinger. Og dels ved at synliggøre, hvordan sociale kategorier som køn og lokalitet, men også moralske aspekter, former ældreomsorgspraksissen og tilskrive omsorgsopgaverne mening. Analysen af omsorgstyperne er vigtig, fordi jeg senere i kapitel 6 præsenterer fundet af en ny omsorgstype som jeg begrebsligger som '*helbredsomsorg*', der dækker over en række omsorgsopgaver, der potentielt forbedrer/vogter over den

ældres *helbreds*situation. Jeg giver nedenstående empiriske eksempler på helbredsomsorg, mens begrebet uddybes i kapitel 6 og 7. Derudover udfolder jeg overordnede i dette kapitel tre centrale temaer, der forekom i en tematisk analyse (Reissman 2017:235-365) af omsorgsfortællingerne og som skaber forståelse for ældreomsorgspraksissen: *Det første tema* er de voksne børns *håndtering* af ældreomsorgen i hverdagslivet idet deres opmærksomhed er spredt mellem flere opmærksomhedspunkter (e.g. børn, børnebørn, ægtefælle, arbejdsliv, forældre, fritidsinteresse). *Det andet tema*, er den *trede* omsorg, der viser, at de voksne børns hovedsageligt tilskriver ældreomsorgspraksissen mening ift. 'social omsorg', 'praktisk hjælp' og 'intime pleje opgaver'. *Det tredje tema*, er den moralske dimension af ældreomsorgen, der påvirkes af relations karakter mellem det voksne barn og forælderen. Den tematisk analyse viser i høj grad, at omsorgsfortællingerne lader sig strukturere af køns og lokalitets relaterede skillelinjer ift. strukturering af ældreomsorgen.

Hvilken sandwich taler vi om? – Små portrætter af sandwichgenerationens ældreomsorgspraksis

Voksne børn er lidt ligesom den midterste del af en sandwich, de beskrives ofte som 'klemte' (Grundy 1996, 2002). Omsorgsfortællingerne viser på tværs af hinanden, at der ikke er én løsning til denne problematik, i stedet tilpasses ældreomsorgspraksissen til hver af de voksne børns hverdagsliv. Men jeg finder alligevel tre overlap i omsorgsfortællinger:

- Én orientering er mod familielivet, det varme, det nære og det hyppige (Karen, Charlotte, Louise)
- En anden orientering er mod arbejdslivet og høj vægt til fritidsinteresser og som følge en mindre hyppighed i ældreomsorgen (Per, John)
- En tredje orientering handler om betydningen af alder, der orienterer fortællingen anderledes, når det voksne barn er pensionist (Mette, Eva)

I forhold til orienteringen mod arbejdslivet er den ikke fremstillet i en *karrieremæssig* som et langsigtet mål, men mere som noget, der fylder i hverdagen. De fleste pårørende er lavt- og mellem-langt uddannet (bilag 1). Derudover er et fællestræk for de pårørende, at ønsker og behov ift. familie-, fritids- og arbejdslivet er svært at få til at gå hånd i hånd med ældreomsorgen. Et andet fællestræk, der udspringer af materialet er betydningen af lokalitet som social kategori. Flere af de pårørende bor relativt tæt på forælderen (Fx samme gade, samme by eller kommune) og besøger dem på daglig basis, et

par gange om ugen, eller kører forbi dem på vej hjem fra arbejde. Betydningen af lokalitet som social kategori tages op senere i kapitlet. I det følgende viser jeg, hvordan de voksne børns forskellige orienteringer i hverdagslivet kommer til udtryk i omsorgsfortællinger og forskellige ældreomsorgspraksisser.

Mette & Eva

Mette og Eva er de ældste pårørende som jeg har været i kontakt i empiriindsamlingen i Vestjylland. Begge har ved interviewtidspunktet egne voksne børn og børnebørn, Eva har to og Mette har ét barnebarn. De har de ældste forældre i materialet på hhv. 90 og 91 år. For Mette som pædagog og Eva som tidligere SOSU har mennesker fyldt meget i deres arbejdsliv. Deres fortællinger karakteriserer et fyldt hverdagsliv, hvor familielivet og ældreomsorgen slår ring om dem. Selvom de er pensionister og afskåret fra arbejdslivets pligter, er begge primus modus på forælderes omsorg i deres respektive familie, da søskende og egne børn er tilknyttet arbejdsmarkedet. Af denne grund involverer de sig i alle omsorgsopgaver ift. social omsorg og praktisk hjælp. Mette og Evas omsorgsfortællinger er orienteret mod ældreomsorgen som er positivt, men tidsmæssigt opslugende. Eva fortæller:

”Mor har nyresten. Én i den ene og endnu flere i den anden nyre. Så vi har tit kørt frem og tilbage til stenkusning på Viborg sygehus med mig som chauffør. Takket været det faktum, at man er gået på efterløn, ellers ville det jo ikke kunne lade sig gøre. (...) Og jeg er nede ved hende 2 gange hver dag. Det har jeg gjort siden jul. Vi handler ind sammen, jeg vasker vinduer, støvsuger og alt det der som hun ikke får gjort”.

Omsorgsfortællingen fra Mette og Eva viser, at omsorgsopgaver i højere grad er deres lod end andres i familien. Pensionistlivet og ældreomsorgen er bundet op på hinanden, mens social omsorg og praksis hjælp flyder indover hinanden som ét samlet genstandsfelt – én vigtig pointe som udfoldes senere i kapitlet. Evas og Mettes ældreomsorg foregår på daglig basis, der anskueliggør, at den pårørende som pensionist får sit hverdagsliv struktureret af sin ældres behov for social og praktiske støtte på daglige basis (Lewinter 1999).

John & Per

Modsat Eva og Mette er brødrene John og Per stadigvæk tilknyttet arbejdsmarkedet - ligesom resten af informanterne (bilag 1). For dem er ældreomsorgen blevet ’tung’ og intens over de sidste 5 år. Begge bor relativt tæt på deres forældre, én i samme by, én i nærliggende by. I modsætningen til de kvindelige pårørende er deres orientering mod ældreomsorgen tvetydig. Som John fortæller:

”Det er jo ikke sådan at jeg skal snakke med min mor flere gange om ugen. Og dét samme gælder også for min storebror. Det har vi ikke haft behov for. Så har de ringet, eller så har vi ringet en gang imellem og så har vi været forbi. (...) Min moster og onkel kommer forbi indimellem, hvor onkel slår græsset. Men ellers, så er det mest min kæreste og jeg der kommer her og ordner have. Per, det er så mere ting med computeren eller kører nogen ærinder for hende og i den dur. Han kommer til tider lige forbi”.

Det svære i ældreomsorgen står for John og Per i, at den sociale omsorg i sig selv opleves som udfordrende, mens de fremhæver i interviewet, at praktisering af social omsorg er mest meningsfuld i mødet med praktisk hjælp. John og Pers ældreomsorgspraksis karakteriseres derfor ved at være praktisk i udtrykket og *derigennem* sociale. John og Pers omsorgsfortællinger mere orienteret mod deres egne børn, end mod ældreomsorgen. Derfor får moderen mere omsorg når det er ’nødvendigt’, mens deres samlevende, moster og onkel, ofte udøver social omsorg i sig selv. Dette reflekterer Joan R. Kahn et al. (2011:77) og Campbell (2007, 2010) studier. Kahn et al beskriver i en analyse af voksne børns ældreomsorg, hvordan kvinderne i højere grad udøver social omsorg i sig selv end mændene, der mere hjælper til med husarbejde, havearbejde eller reparationer. Lori Campel (2007, 2010) viser, hvordan forskellige livsvilkår indvirker på mænds måder at ’gøre’ omsorg på overfor deres ældre forældre, hvor fx erhvervsaktive oplever en mindre forpligtigelser til at involvere sig i flere omsorgsopgaver end mindre erhvervsaktive.

Karen & Charlotte

Omsorg er til tider et større familieanlæggende. Det gælder fx Karens og Charlottes omsorgsfortællinger med familien og det hjemlig i centrum, der strukturer deres liv. Det, der karakteriserer deres fortællinger er deres ressourcestærke familier (social kapital), der i højere grad anvender og opsøger sundhedsydelser, fx lægehjælp, behandling pleje mv.(Shim 2010). Det var da jeg talte med Karen og Charlotte at jeg for første gang blev opmærksom på, at deres familier udførte en anden omsorgstype end dem Rostgaard beskrev – Dette eksempel på helbredsomsorg udfoldes mere dybdegående i kapitel 6.

Selvom flere af mine informanter har større familier er Charlottes og Karens de eneste med voksne børn (alderen 28 – 38 år), som er sundhedsfaglig uddannede: Karens to døtre er hhv. læge og sygeplejerske; Charlottes ene er også sygeplejerske. De sundhedsfagligt uddannede børn tager rollen som familiens ”eksperter” indenfor social-og sundhedsområdet. Som Karen fortæller:

”Min yngste datter er sygeplejerske og min ældste datter er læge. Så de var inde omkring (akuttilfælde i hjemmet) og vi fik så sendt bud efter hjælp og så blev han indlagt (...) Enten, så er det min søster eller jeg, der tager på hospitalet eller også gør børnene det. De har så meget mere forstand på det. Meget mere forstand end vi har. Fordi jeg har jo aldrig arbejdet i sundhedsvæsenet

og de arbejder jo i sundhedsvæsenet. Så de ved, hvad der bliver snakket om. (...) så siger min datter, der er læge til min far (den syge forældre) 'jamen morfar, ved du hvad det indebærer? For du kan jo godt få lagt den (Sondemad) sådan, at den ikke generer' ”.

I modsætning til de øvrige voksne børn har Karen og Charlotte et sundhedsfagligt privilegeret netværk i form dötrenes kulturel(helbreds) kapital: det er, deres lang videregående uddannelser med års erfaring og arbejde indenfor sundhed- og socialområdet. Med henvisning til Janet K. Shim (2010, 2013) og Rikke Guldager (2018) analyser af sundhedsrelateret viden, er det interessant, at menneskers kendskab til et bestemt sundheds-'felt' (Larsen 2010:10), i form af opbygget repertoire af kulturelle kompetencer (habitus), verbale som nonverbale, attituder og interaktions strategier til sundhedsvæsenet har direkte og indirekte betydning, instrumentalt såvel som ved symbolske former af kapital, der kan resultere i bedre oplevelser med sundhedsvæsenet. Det indebære, at mennesker habitus er formet af akkumuleret erfaringer indenfor sundheds- og socialområdet, som er positive for andres helbred i netværket. I lyset heraf anskueliggør Karen og Charlottes omsorgsfortællinger, hvordan en familieorienteret sociale omsorg og derigennem helbredsomsorg er betydningsfuld for deres forældre, når det er sådan at dötrenes erfaringer forgrener sig videre ud til fordel for familien, hvilket fører til en strukturering af hele familiens ældreomsorgspraksis.

Berit

Berit har de seneste 10 år varetaget en stor mængde omsorgsopgaver selv, men de seneste par år har været 'intense'. Berit bor i samme kommune i Vestjylland som sin ældre mor, mens hendes bror bor på Fyn. Derfor oplever hun også, fortæller hun mig, at han er afkoblet sygdomsforløbet og aldrig har deltaget i det tætte sociale familieliv pga. afstanden og hans "*karriereorienterede liv*". Berits fortælling er struktureret om en række omsorgsopgaver, der går på tværs af sociale omsorg, praktisk hjælp og helbredsomsorg, grundet flere sammenbundne forhold. Heraf karakteriserer særligt tre forhold hendes omsorgsfortælling.

For Berit er ældreomsorgspraksissen kompleks, da moderen har både fysiologiske skavanker, men *også* kognitive problemer (hallucinationer). Inden hendes mor kom på plejehjem (forinden indlæggelse pga. lungebetændelse), der kæmpede Berit både med sin mor, der nægtede at modtage hjælp fra de professionelle, men også med at få systemet til at 'se', hvor galt det stod til:

"Mor fik jo visiteret hjemmehjælp, men hun ville ikke lukke dem ind. Hun troede, at de ville gøre hende ondt. Så jeg var ude og gøre rent, handle ind med hende. Til sidst så ville hun hverken med ud, eller lave mad. Så købte jeg bare ting som hun havde brug for, lavede mad og gjorde rent for hende."

Senere fortæller Berit om omsorgsopgaven med at få 'systemet' råbt op – et andet eksempel på helbreds omsorg:

”Specielt det der med, at få opråbt systemet. Hele det med, at blive taget seriøst inden at demenskoordinatoren kom på banen og de rette personer kom ind over forløbet. Dét har taget laaang tid. Jeg ved ikke, hvor mange gange jeg har gået og snakket i telefon på arbejdet, fordi jeg har skulle opråbe alle mulige læger, demenskoordinatore, ”prøv lige at høre her, sådan, sådan og sådan”. Men hvis man ikke kender hende og kommer ud og møder hende, så lyder hun jo meget fornuftig. (...) hun blev eksempelvis indlagt på psykiatrisk afdeling, men lægen sendte hende hjem igen med det samme, fordi han mente, at der var ikke noget galt med hende og hun ville jo gerne hjem. Så røg hun hjem og så ind igen”

Af ovenstående fremgår det tydeligt, at Berits fortælling orienterer sig mod familielivet, men er anderledes idet hun selv varetager omsorgsopgaver som fx helbredsomsorg. Det afspejler lokalitetsforskelle, fordi hun selv står med ældreomsorgen, som ser ud til at skabe en sårbar pårørendeposition. Alligevel er det bemærkelsesværdige i Berits fortælling, at hun udviser en aktiv handlingsstrategi (Bourdieu, 1992) ved at gå kritisk til systemet og ikke tager de professionelles udsagn for gode vare.

Når omsorgsopgaver flyder sammen – social omsorg

Den social omsorg hviler i familiens skød. Men den sociale omsorg har også mange ansigter og udtryk hos de voksne børn. Fælles er et ønske om, at være omsorgsfuld overfor den ældre. Af denne grund er følgende indsnævring på social omsorg blot én analytiske distinktion. Materialet viser, at social omsorg og praktisk hjælp er vanskelig at adskille fra hinanden. For mennesker står jo ofte taler sammen, *mens* de ordner praktiske ting.

På kryds og tværs af omsorgsfortællingerne er det tydeligt, at ansvaret for at udføre sociale omsorg som de 'bløde værdier' stadigvæk ligger hos familien: at tale og bruge tid sammen, at være nærværende og lytte til den anden. Enten via besøg, udflugter eller telefoniske samtaler. Men fortællingerne viser, at omsorgstyperne som praktisk hjælpe og social omsorg flyder sammen i ældreomsorgspraksissen. Som Charlotte fortæller:

”Vores læge har sagt til os højt og tydeligt: 'Når I er der, så er det for hyggens skyld. I skal ikke rende og lave alt det praktiske. Så er I der ikke for jeres far, eller det er I, men han har også brug for nogen at sidde og snakke med, fordi det har hjemmehjælpen ikke tid til'. Så dét forsøger vi at efterleve (...) når vi er der så skal vi have noget kaffe og noget kage. Men tit når jeg er forbi og vi lige spiser, så pakker jeg hans vasketøj med hjem og tre kvarter efter, så er jeg væk igen.”

Det er bemærkelsesværdigt, hvordan lægen forsøger i en diskursiv praksis at positionere praktisk hjælp som noget, der bestemt ikke er et anliggende for pårørende. Charlotte fortæller videre om, hvordan hun imidlertid ikke ser modsætningsholdet mellem at udøve social omsorg og praktisk hjælp, fordi hun alligevel kigger forbi i sin far hver dag. Hvis Charlottes far venter på, at vasketøjet bliver taget med hjem af hjemmehjælperen for at blive kørt til vaskeri, for så at blive kørt tilbage igen så tager processen fem til seks uger og *"hvem har tøj til at vente så længe?"* fortæller Charlotte. Derfor støder lægens ideal om at de pårørende ikke bør udfører praktiske hjælpe mod den praktiske virkelighed.

Charlottes fortælling viser, at de voksne børn forsøger at holde sig på 'social-omsorgsmåtten', men flere træder væk derfra af praktiske grund. Derudover er der punkter, hvor de voksne børns udtalelser og oplevelser giver genklang i den eksisterende forskning. Både Lewinter (1999) og Rostgaard (1995) understreger, at familiens ansvar er at favne om den sociale omsorg, mens velfærdssamfundets primære ansvar er de praktiske og især plejerelaterede opgaver overfor de ældre. Alligevel viser materialet via omsorgsfortællingerne, at de voksne børn ser en ensidig ældreomsorgspraksis som et illusorisk ideal, hvilket udfordrer Rostgaards oprindelige forståelse. Omsorgsopgaverne som 'praktisk hjælp' og 'social omsorg' er svære at adskille fra hinanden i praksis.

Ældreomsorg som en kønnet og lokalitets formet praksis

I det følgende forsætter jeg med at vise, hvordan praksis hjælp, ligesom social omsorg, er en flydende omsorgspraksis, der er svær at skille ad for de pårørende. Derfor vil jeg kort opridse generelle træk ved praktisk hjælp for derefter at undersøge i to underafsnit betydningen af 'køn' og 'lokalitet' for de voksne børns ældreomsorgspraksis.

De biografisk narrative interviews belyser, at én ting er, hvordan de voksne børn håndterer praktiske hjælp an fra deres ståsted. Noget andet er, hvordan ansvaret for praktisk hjælp anses som delt mellem velfærdsstaten og det familiære netværk. Som sagt handler praktiske hjælp om opgaver, der udgør alt fra hjælp rengøring, hjælp i haven eller hjælp med transport m.m. (Rostgaard 1995). Det er tydeligt i materialet, at udførelsen af praktiske hjælp tilpasses de ældres behov for hjælp og assistance. Men som fremhævet tidligere i kapitlet, så er de voksne børn 'klemmt' på flere områder i hverdagslivet som fx hverdagslivsforpligtelser, tilknytning til arbejdsmarkedet/pensionist status m.m. der spiller ind på deres ældreomsorgspraksis.

På tværs af fortællingerne er det et gennemgående træk, at de voksne børns deltagelse i praktiske hjælp er betinget af en række områder. *For det første* var typen af bolig udslagsgivende for, hvor

meget de pårørende hjalp til: hvor en ældrebolig eller egen bolig var tilfældet, hjalp de pårørende i højere grad til med praktiske ting. Hvis deres forældre boede på et plejehjem, var det i højere grad personalet, der stod for de praktiske ting. Det var desuden karakteristisk for ældre på plejehjemmet, at økonomien og regninger blev styret af de fleste pårørende.

Lokalitets betydning for ældreomsorg

Lokalitet som social kategori er betydningsfuld for de voksne børns ældreomsorgspraksis. Stort set alle voksne børn fremhæver i materialet lokalitet som noget, der muliggør en række omsorgsopgaver idet den relative tæthed til forældrene afføder et stigende interval i praktisk hjælp. Mens det gælder for de søskende som bor længere væk, at lokalitetsforskelle skaber skillelinjer i ældreomsorgen, der kommer til udtryk i, hvem der gør hvad ift. omsorgsopgaver. Fx bor Berit kun fire kilometer væk fra sin mor mens hendes bror bor over hundrede kilometer:

Berit: *"Jeg bor jo også tæt på min mor og min bror bor i Odense, så han har ikke haft samme mulighed for at hjælpe (...) Jamen de (forældrene) har altid boet tæt på mig, de har altid vidst at det var mig, der kom til at tage over, hvis de ikke kunne mere".*

Jonas: I forhold til at din bror bor i Odense og er ikke lige så involveret, hvad tænker du om det?

Berit: *"Det har han aldrig været, det er der ikke noget nyt i. Hverken da de var raske eller syge. Det var altid mig, der skulle tage dem med."*

Berit udsagn skildrer hvordan lokalitetsforskelle spiller ind på ældreomsorgspraksissen, men også på det generelle sociale liv. Berit fortæller videre, at broren har om følge af lokalitetsdistinktion varetager andre omsorgsopgaver fx overtaget moderens økonomi, da hun gjorde ham til værge. Dette medfører en masse praktiske (hjælp) papirarbejde som er muligt på afstand. På tværs af fortællingerne træder et betydningsmønster frem: desto mindre lokalitetsforskelle til forælderen desto flere typer af omsorgsopgaver muliggøres og en potentiel hyppighed i omsorgsopgaver.

På den måde viser omsorgsfortællinger også, at sociale differentieringer som lokalitet påvirker ældreomsorgen og dermed muligheden for at udøve forskellige omsorgsopgaver. Denne pointe er også synliggjort i studier af den norske sociolog Heidi Gautun (1999:43), hvor en mindre lokalitetsforskel mellem det voksne barn og forælderen øger deltagelse, men Gautun relaterer ikke lokalitet ift.

helbreds-relateret omsorgsopgaver (helbredsomsorg). Derudover skildrer Campel også, hvordan lokalitet som social kategori gør, at mandlige pårørende oftere håndterer papirarbejde og regninger, der kan ordnes på afstand (Campel 2010:82).

Køn som implicit i ældreomsorgspraksis

Ældreomsorg er også en kønnet praksis. Omsorgsfortællingerne viser, at køn er betydningsfuldt som social kategori, der producerer skillelinjer i ældreomsorgen. Dette betoner udtalelser fra Johns, Pers og Karens omsorgsfortællinger, mens flere af kvinderne i materialet omtaler deres brøders omsorgspraksis og skaber derigennem skillelinjer, når de taler om en 'mandlige' omsorg.

Per og John lever som sagt et travlt hverdagsliv. De medbringer ligeledes erfaringer fra et travlt arbejdsliv, der strukturerer hverdagslivet ved, at de altid 'ordner' en masse ting. Begge er selvrefleksive i omsorgsfortællingerne. De ved, at et travlt hverdagsliv begrænser mulighedsrummet for omsorgsopgave ift. moderen – selvom begge bor tæt på hende (indenfor 20 km). Begge ønsker og føler en forpligtelse til at hjælpe til i ny og næ, mens de kordinerer internt i familien, hvilke omsorgsopgaver de hver især tager sig af. John fortæller:

John: ”Per har taget sig mest af det sociale og de der sygdomsting, hvor jeg har taget mig af det praktiske. Han bor tættere på vores mor og arbejdsmæssigt, så er det ikke en stor omvej for ham sådan lige at køre forbi”.

Jonas: Hvad har det været af opgaver for dig?

John: ”Jamen det har været hendes telefon, der ikke virkede. Eller hvis der går lidt ged i elektronikken engang imellem. Så slår jeg hendes græsplane nogen gange, når det er nødvendigt. Det er mest sådan noget jeg gør i. Sådan nogle praktiske ting (...) Hvis der er noget jeg har oplevet i hverdagen, så der ingen grund til at fortælle om det. Altså sådan er jeg. Så jeg gider egentlig ikke sidde ret længe og bare snakke. Jeg er tit på besøg i en 5-10 minutter. Når jeg først kommer hjem fra arbejde, hvor jeg har en lille times kørsel hver vej, så er jeg ikke altid motiveret til at skulle hen og være social sådan lige med det samme. (...) Så 'small talk', hvor man bare sidder og fortæller det samme igen og igen, det er min lillebror bedre til. Det tager han sig af (...) Nu har jeg også en moster, der bor i nærheden og som tager sig rigtig meget af hende, som selv er blevet pensionister og som har god tid. Og de snakker rigtig godt sammen. Mors nabo tager sig også af hende. Så på den måde ved jeg, at nu hun har det godt.”

Citatet anskueliggør en række forhold, der karakteriserer mændenes praktiske omsorg. Dette afspejler at den sociale omsorg i ældreomsorgspraksissen flyder sammen med praktisk hjælp. John synes, 'praktiske'

ting er hans område. Dette kendetegner hans omsorgsfortælling og strukturerer ældreomsorgspraksis ved, at han fx træder til, når elektronikken er i stykker.

Et andet forhold, der karakteriserer John og Per ældreomsorgspraksis er skillelinjen mellem omsorgsopgaver, idet deres kærester, kvindelige naboer og mostre i højere grad får ansvaret for sociale omsorg, mens Per & John hellere varetager praktiske omsorgsopgaver. Noget, der lader til at træde frem i materialet er, at mændene betoner at sociale omsorg i sig selv er vanskeligt. Både Per og John udtrykker eksplicit, at de foretrækker fx at ordne haven eller elektronik, mens de er på besøg.

Et tredje forhold, som karakteriserer omsorgen er arbejdslivets, der strukturer John ældreomsorg og hans praktiske hjælp. John oplever således mindre engagement og lyst til at hjælpe til. Alligevel forekommer begrænsningen ikke at være negativ for Johns selvbillede. I stedet beskriver John arbejdslivet som en legitim grund for, at praktiske hjælp må vente og den sociale omsorg nedjusteres. Dermed varetager John, ligesom Per de praktiske opgaver på tidspunkter, der passer dem.

For mig at se har de mandlige (lavtuddannede, Blocksgaard et al., 2015;) pårørendes traditionelle maskulinitetsideal om især uafhængig og mindre for det følelsesladet restriktivt emotionelt ideal (Blocksgaard et al.: 158-159) haft en afsmittende effekt på deres ældreomsorgspraksis. Af denne grund er et kønsperspektiv interessant, fordi det muliggør en udfoldelse af mænds ældreomsorgspraksis, der foregår i et spændingsfelt mellem en konventionel kvindelig praksis og på den anden side et forandret omsorgslandskab (Dahl 2019:87) i en nordisk velfærdsstat, der ellers er lighedsorienteret ift. køn (Christensen & Jensen 2014). Eksempelvis viser studier, at lavtuddannede mænd i højere grad tilslutter sig traditionelle maskulinitetsidealer end højtuddannede mænd gør (Blocksgaard et al., 2015; Bach, 2016: Christensen:29)⁸. Når hverken John & Per som lavtuddannede har en søster i familien, falder det feminine konnoteret sundhedsforbyggende ansvar (Lehn-Christensen & Holmen 2013) som pårørende – som vist tidligere – i deres hænder. Jeg tænker, at det empiriske materiale her interessant, fordi det viser at Per & Johns habitus indirekte understøtter idealet om uafhængighed i deres praktisk-orienteret omsorgspraksis. På den måde er det karakteristisk for deres fortællinger, at praktisk hjælp er en løftestang for at deres mor kan være mere selvstændig, således af de har mere fritid til at varetage andre ansvarsområder, såsom foreningsarbejde, sport og familieliv. Omvendt så modsætter maskulinitetsidealets tanke om uafhængig og emotionel nedtonethed sig også indirekte indholdet i det traditionelle syn på sociale omsorg. Dette kommer til udtryk i fortællingerne ved, at John eksempelvis indikerer at 'small talk' og socialt samvær ikke er noget for ham, i stedet er det hans moster og moderens nabo, der varetager de omsorgsopgaver, mens han eksempelvis hellere ordner haven.

⁸ Se også Christensen (2019) og Blocksgaard et al., (2015:152-156).

Når ældreomsorg er moralsk ladet

Med afsæt i de biografiske narrative interviews belyser jeg i det følgende kort, hvordan de voksne børns ældreomsorg også er noget, der tilskrives en særlig moralsk betydning.

”Det ville jo være uværdigt for dem”

På tværs af fortællinger fra pårørende jeg talte med, var der stor enighed om, at personlig pleje er de professionelles lod: hjælp til toilet besøg, badning, og spisning som omsorgsopgaver. Denne afstandstagningen går på tværs af køn-, alder- og uddannelsesmæssigt. Som fx Eva, der beskriver, hvad en hjemmehjælper og et barn bør gøre:

Eva: *”De skal hjælpe, så ældre har et nogenlunde værdigt liv. Det er sådan jeg tænker, at det skal være. Vores mor har altid gjort meget for os børn, så jeg tænker egentlig, nu er det os, der må hjælpe hende lidt. Men det med at være hjemmehjælper for ens forældre, hjælpe dem i bad, hjælpe dem med at skifte tøj og sådan noget. Dét synes jeg at grænsen er nået. Det skal man ikke. Man skal ikke være plejeperson, det skal man ikke. Det er noget andet, hvis det er ens ægtefælle, der er syg. Så kunne man måske nok i en overgang hjælpe ham i bad og sådan noget, hvis han havde brækket et ben. Men med sine gamle forældre, der skal man ikke være den der privat pleje person, det skal man ikke være”.*

Jonas: Hvad tænker du, at det ville gøre ved jeres forhold?

Eva: *”Jeg tænker, at det skal man ikke, hverken for mors skyld eller for min egen skyld. Altså intim plejen, det synes jeg ikke at man skal gøre som pårørende. Det skal være de professionelle, der kommer ude fra og som gør det. Jeg kan jo godt stå ude for døren og sige til mor, at ’nu er jeg her lige, men du tager bad’. Men hvor hun risikere at falde og stå ude på badeværelset, så skal jeg ikke med ind i brusebadet med hende. Så er det nogen andre, der skal det (...) Men jeg synes ikke, at man skal være med indover og skifte underbukser på dem og sådan noget. Dét er ikke værdigt at gøre det med sin mor”.*

Her markeres dels et potentielt skred i rollerne, og dels en social skillelinje mellem omsorgsmodtageren og omsorgsgiveren. Det ene er, at grænsedragningen sætter fokus på gensidigheden, der giver genklang i andre studier (Monrad 2010: Carstensen 2013:79). Når de voksne børn hjælper med intim pleje og tungere omsorgsopgaver følger der en slagside: en forandring i den socialiseret rollefordelingen i relationen mellem barn og forælder. Forholdet vendes på hovedet, mens positioner og identiteter skrider, der skaber følelser af ubehag. Det andet er, at for flere af de voksne børn er følelser af ubehag udtryk for upassende adfærd. Det gælder fx Eva, der ikke kan identificere sig med intime omsorgsopgaver, der i øvrigt ikke passer ind i hendes syn af et respektabelt forhold mellem barn og forældre.

Evas forestiller sig af sådanne omsorgsopgaver er ’uværdige’ for barnet og forældre, der kan tolkes som en måde ’at tabe ansigt’ på (Goffman 1972). Jeg tænker, at Evas følelser dirigerer hende som er et moralsk kompas, der hjælper med at navigere mellem omsorgsopgaver.

"Det handler om at give igen"

På tværs af fortællingerne er det tydeligt, at gengivelse af omsorgen gennem tiden reciprocitet, cementer den moralske bevæggrund for, hvorfor de voksne børns hjælper deres forældre. I flere af omsorgsfortællingerne nævner de pårørende indirekte reciprocitet som moralsk bevæggrund:

Berit: *"Jeg har haft meget med hende at gøre og tog tit ned til hende for at være. Altid ude og handle med hende, så skulle vi måske på apoteket. Så det har jeg også fundet tid til i min hverdag".*

Jonas: Hvorfor du har prioriteret at hjælpe dem?

Berit: *"De har hjulpet mig så meget, så selvfølgelig gør jeg da det. Jeg bor jo også tæt på og min bror bor i Odense, så han har ikke haft samme mulighed"*

Også John og Mette synes på lignende, at reciprocitet er vigtigt som bevæggrund i ældreomsorgen:

"Min mor har altid været der for os, når der har været noget. Så egentlig, så tænker jeg at det har været en naturlig del for mig at være der for min mor" (Mette)

"Man må så også sige, at de har også hjulpet en igennem livet, ikke? I forskellige situationer, så har de jo også været der for en, hvis der har været behov for det. Sådan må det også være den anden vej. Det er en naturlig del af det der forældre og barn forhold, synes jeg" (John)

Flere af de voksne børn fremhæver reciprocitet på tværs af omsorgsfortællinger, hvor et vigtigt tema er de mange år med forældrenes omsorg. Af omsorgsfortællingerne betoner, at forældrenes livslange omsorg gør genkaldelse af konkrete eksempler for de voksne børn svært. Flere af de voksne børn beskriver i stedet en generel oplevelse af omsorg over tiden, som en generaliseret reciprocitet (Lewinter:1999:273, 2003:357).

Blandede følelser

Selvom flere af de voksne børn fremhæver en naturlighed, når de returnerer omsorgen til forældrene, så sidder flere med blandede følelser, der påvirker hyppigheden i ældreomsorgen. For nogle børn er tæthed og nærhed 'normale ord', der beskriver relation til deres forældre. For andre rammer ordene ikke plet i at beskrive relation til forældrene gennem tiden. Ideen om 'relationel omsorg' (Dahl 2000:84, Wærness 1992:210-211) gjorde mig derfor nysgerrig på, hvilken betydning relationens karakter har for ældreomsorgen?

Som tidligere præsenteret har John & Per et mindre behov for social samvær med deres mor da begge er 'hængt op' på interesser, arbejde og familielivet. Om de blandede følelser fortæller John i interviewet at hans mors forventer mange besøg. John distingverer sig selv i en moralsk forstand

fra hans mors forventninger, mens han opfatter ældreomsorgspraksissen som både naturlig, men også omsiggribende:

”Hun forventer jo, at vi kommer hver dag, men jeg har sagt til hende, at dét skal hun ikke forvente, for jeg har også andre ting som jeg skal nå. Førhen kørte vi forbi deres hus på vej hjem arbejde. Dét holdte mor jo øje med. Det gav jo lidt udfordringer for hun kunne jo ikke forstå, at vi ikke kiggede forbi. Du ved godt, at det høre til ældre mennesker, at de synes jo at man tit skal komme og besøge dem” (John)

Eksemplet viser, hvordan lokalitet som betydningsbærer skaber forventninger og dermed påvirker ældreomsorgspraksissen. En ting er, at de voksne børn tilskrives ældreomsorgen en naturlighed, fordi de identificere sig med denne tanke. Men noget andet er, hvilken mening de tilskriver ældreomsorgens hyppighed. Derfor kan relationers karakter (Ågård et al 2009; Aronson 1992) strukturere hyppigheden og de omsorgsopgaver som Per og John vælger at deltage i.

Når blandede følelser er kønnet

”Min mor ved godt, at jeg kommer et par gange om ugen. Og jeg har det faktisk rigtig fint med at være tæt og bo så på min mor, og jeg vil så sige, at vi har rigtig mange gode snakke, rigtig mange gode oplevelser, rigtig mange hyggelige eftermiddage, så dét er ikke sådan en sur pligt”

Det er bemærkelsesværdigt, at Mettes ønske om at de fortsat skal have det godt sammen dels udtrykker noget om reciprocitet. Dels tolker jeg det som et udtryk for, at køn og lokalitet i et dynamisk samspil påvirker praktisering af sociale omsorg, der er feminint konnoteret i sig selv. Mette fortæller videre om, hvordan hun fortsat ønsker og stadigvæk besøger hendes mor flere gange om ugen af lyst, modsat fx John og Per. Set i lyset af, at de kvindelige pårørende udøver social omsorg oftere end mændene, virker det til, at Eva i højere grad indfrier forventning til social omsorg, der opstår pba. den tætte lokalitet. Modsat foretager John, som også bor tæt på hans mor, en lokalitetsmæssig distinktion idet han opfatter og omtaler ældreomsorgen som noget, der snarere gøres når det er ’nødvendigt’ eller når der er praktiske ting, som skal ordnes.

Selvom alle de pårørende er enige om, at ældreomsorgen er naturligt betonet, så fremhæver omsorgsfortællingerne noget forskelligartede deri. De moralske bevæggrunde er i praksis komplekse. Både relationen til forældre påvirker hyppigheden i besøg, men også samspillet mellem køn og lokalitet. I den forstand ses en ’relations-relateret’ skillelinje i materialet, der relaterer sig til forskellige behov for socialt samvær hos de voksne børn. Dette afspejles også i ældreomsorgs forskning (Gautun et al 2000, 2010, 2017; Finch & Mason 1991), der noterer at forskelle i relationer er betydningsfuld for hyppigheden. Det betyder konkret, at voksne børn, der i højere grad har praktiseret social samvær og

nydt dette igennem tiden er mere motiveret af sådanne grunde, end børn med ustabile eller problematiske forhold til forældrene. Der bevæges børn af moralske forpligtelser snarere end af lyst til socialt samvær.

Opsamling

I dette kapitel har jeg vist, at omsorgsfortællingerne selvsagt er forskellige og præget af individuelle forløb i ældreomsorgen. Imidlertid er mange af de voksne børns ældreomsorgspraksis påvirket af en række skillelinjer. Det ene er, at håndtering af ældreomsorgen foregår krydsfeltet med arbejds-/pensionistlivet, hvor sidstnævnte i højere grad orienterer deres liv mod den ældres omsorgsbehov. Mens fx John og Per orienterer deres liv mod egen familie og fritidsinteresser i stedet for at deres hverdagsliv struktureres af ældreomsorgspraksissen. Det betyder dog ikke, at ældreomsorgen forkastes, da der på tværs af omsorgsfortællinger er en bred enighed om naturligheden i at give omsorg. De voksne børn forsøger snarere at balancere ældreomsorgen med andre dele af deres hverdagsliv.

Derudover viser analysen dels en afgjort homogen ældreomsorgspraksis de voksne børn imellem på visse punkter. Og dels en heterogen ældreomsorgspraksis på andre punkter, set i lyset tredeling af omsorgsopgaver (jf. Rostgaard 1999). Det generelle billede af *intime plejeopgaver* er, at professionelle bør varetage dette. Fx betoner Eva således i en grænsedragning, at intime plejeopgaver ville placere hende selv, eller hendes mor i en uværdig situation. Hvad angår *social omsorg* viser analysen klart, at dét er en opgave for de voksne børn, deres kæreste og familie, mens *praktisk hjælp* beror på en todelt ansvarsfordeling: de voksne børn med deres familier og velfærdsstaten med de professionelle. Desuden viser analysen, at praktisk hjælp kan flyde sammen med social omsorg. Inddrages lokalitet i analysen af ældreomsorgen, viser det sig *for det første*, at de voksne børn, der bor tættere på den ældre i højere grad er aktive i ældreomsorgens enten på dagligt eller ugeligt basis, mens børn, der bor længere væk varetager praktiske opgaver, såsom regnskab eller foretager opkald. Inddrages køn i analysen af ældreomsorgen, viser det sig at være sværere for mænd end kvinder som pårørende at praktisere social omsorg i sig selv. I stedet tilbyder praktisk hjælp en maskulin måde, der flyder over i social omsorg for mændene. Således ”ordner” mændene ting, mens de taler sammen, der i højere grad understøtter de lavtuddannede mænds maskulinitet ideal. Dette hænger også sammen med, at sundheds-konnoterede opgaver (helbredsomsorg) og social omsorg i sig selv er kønnet som feminint, og derfor er det vanskeligere for mændene at udøve disse end kvinderne. Børn med tæt lokalitet er bemærkelsesværdigt mere tilbøjelige til at varetage sådanne praktiske opgaver (fx rengøring, transport, og handle).

Endelig viser analysen med reciprocitet, at relationen mellem voksne børn og deres forældre tilskrives en særlig moralsk betydning som bevæggrund i ældreomsorgen. Blandt de voksne børn

synliggør analysen, at de ofte fortæller indirekte om en generaliseret reciprocitet, når de begrundet ældreomsorgspraksissen. Dette er blevet suppleret af en anskueliggørelse af en 'relations-relateret' skillelinje, der viser betydningen af relations karakter (lystfølelse kontra pligtfølelse som motivationsgrundlag) for hyppigheden i deres ældreomsorg.

Dette kapitel har i den forbindelse introduceret begrebet 'helbredsomsorg' allerede i starten af analysen. Min hensigt med begrebet er at rette opmærksomhed mod de nye typer af omsorgsopgaver, der bryder frem i ældreomsorgen, end den tredeling (Rostgaard 1995) oprindeligt defineret: 'social omsorg', 'pratisk hjælp' og 'intime plejeopgaver'. Et begreb, der mere fyldestgørende udfyldelse i kapitel 6 og 7, hvor jeg ser på voksne børns forskellige måder at tilgå helbreds omsorg på og hvilke konsekvenser dette har for den ældres helbred

5.Om livshistoriske erfaringer i voksne børns omsorgsfortællinger

Jeg talte forleden med et nært familiemedlem om vores minder og erfaringer fra barndommen. Emnet for vores fortællinger var omsorgserfaringer, der går igen i dag. Som med Karl Ove Knausgård, der i sit autofiktionelle værk ”Min Kamp” (2009) fortæller om sine barndomserfaringer og minder med sin fars ”omsorg”. Fortiden der traumatiseret ham, rystede ham i hans grundvold og som senere i nutiden påvirkede hans eget faderskab. I modsætning til Knausgaards hjemsøgte og traumatiserende minder, talte vi om de positive minder og erfaringer, som vi kunne identificeres os med og selv ville tage afsæt i når vores eget faderskab skal testes. Og hvilke vi ikke identificerede os med længere. Traditionelt set siger man, at æblet falder ikke langt fra stammen. Vi slægter os efter vores forældre på måder, der løbende træder i karakter i forskellige situationer og handlemåder i livet.

I dette kapitel vil jeg forsøge at besvare spørgsmålet om, hvilken betydning de livshistoriske erfaringer har for de voksne børns nutidige ældreomsorgspraksis? Dette vil jeg gøre ved først at se på de voksne børns erindringer og minder om ældreomsorg i barndom- og opvækstårene og relatere omsorgsfortællingerne til disse livshistoriske erfaringer, der skaber en dybdegående forståelse for pårørendes ældreomsorg. For omsorg er mange ting, på mange måder og for mange mennesker. Jeg lagde mærke til i gennemlæsning af materialet, at omsorg har ’rødder’. Dette kommer til udtryk i omsorgens relationalitet: omsorg fra fortiden kan slå rødder mellem mennesker i nutiden. De pårørendes ældreomsorg havde rødder i de livshistoriske erfaringer i barndommen, der udtrykkes i omsorgen pba. reminiscenser derfra. I det empiriske materiale er der især ét tema, der trådte frem:

- Temaet viser, at de livshistoriske erfaringer agerer identifikations- og disidentifikationsmarkører, hvilke er med til at forme deres nutidige ældreomsorgspraksis.

”Det var jo en anden tid, mine bedsteforældre boede hos os, da de blev gamle” - om identifikation og disidentifikation

“When nothing else subsists from the past, after the people are dead, after the things are broken and scattered...the smell and taste of things remain poised a long time, like souls...bearing resiliently, on tiny and almost impalpable drops of their essence, the immense edifice of memory” — Marcel Proust

Livshistoriske erfaringer kan ses som spejle. Spejle, der af og til giver genskær i menneskers nutidige måder at gøre omsorg på. Denne tanke trådte frem efter gennemgang af de biografiske narrative interviews – med nuancer, selvfølgelig. Det var interessant, at barndoms- og opvæksterindringerne om erfaringer med forældrenes ældreomsorg overfor familiens bedsteforældre, er blevet betydningsfulde referencepunkter for de voksne børns egne ældreomsorgspraksis. Referencepunkter er på en måde som en sti, der er udlagt foran dem, når de går igennem omsorgslandskabet. En velkendt sti, som de kan vælge at følge eller afvige fra. Størstedelen af de voksne børn fortæller, ligesom Charlotte, hvordan fortiden blev en erfarings genstand i deres opdragelse: *”Jamen jeg er flasket op med at man tænker på andre. At være god ved andre. Der tænker jeg bare, at det er omsorg. Det er bare ganske naturligt”* og som på den måde både taler ind i deres omsorgsfortællinger, men også i deres handlemåder i ældreomsorgspraksissen. Citatet her viser, hvad Hoerning (2001:122) mener om erfaringer: erfaringer om forældres omsorgspraksis skaber genskær i de voksne børns livsbiografier, der forstrukturerer deres måde at handler på. Eller sagt anderledes, erfaringer skaber stier som de kan vælge at gå ned af, når deres ældreomsorgspraksis skal udføres, skabes, støbes og konstrueres (ibid).

De livshistoriske erfaringer én forståelsesramme, ét objektiv eller én vej, der hjælper med at konstruerer de voksne børns ældreomsorgspraksis. Disse bearbejdes via komplekse refleksioner og omformes til at kunne indgå i de nutidige livsvilkår og sociale sammenhænge (Hoerning 2001: Brannen et al 2004). Denne ide ses i voksne børns fortællinger, hvor erfaringerne og mindernes, med Skegg’s (1997) terminologi in mente, positivt trækkes frem eller negatives sættes til side med behov for justeringer som enten identifikations- eller disidentifikationsmarkører.

I de voksne børns fortællinger bliver de tidligere erfaringer hurtigt italesat enten er positivt eller negativt konnoterede. Dette belyser, at erfaringen tages op af de voksne børn uden påskyndelse, som en direkte handlingsressource til egen ældreomsorgspraksis. Eller, at erfaringen gøres til genstand for disidentifikation, der som følge modulerer erfaringen. Erfaringer tilpasses den pårørendes kontekst, i en ny form, der praktiseres i overensstemmelse med de sociale forhold og de pårørende befinder sig i.

Eksempelvis fortæller Mette om hendes mors måde at gøre omsorg på: *"...hun er af den "gamle skole" med mænd og kvinder. Det griner vi sådan lidt af, fordi vi (Mette og hendes bror) er et andet sted. (...) jeg tror, at omsorg er sådan en naturlig ting og det gør vi bare begge to"*. I forlængelse heraf har jeg udvalgt to fortællinger, der viser tendensen til at samle erfaringer direkte op, eller pudse dem af. En proces, som er værd at dvæle ved.

Per er vokset op i en kernefamilie, hvor næstekærlighed har stået højt. Det handler om, at være der for hinanden, når de har haft behov for det. Pers fortællinger farves af positive minder, der afføder små fortællinger som han forholder til sig eget nutidige liv og forholdes til sine børns senere liv, når han en gang bliver gammel. Ved første blik kunne fortælling give indtryk af, at der ingen forandring behøver at blive foretaget. Men Per finder alligevel spor af erindringer, der skal gøres anderledes i hans ældreomsorgspraksis:

"Jeg kan huske, at min mor og hendes søskende, de har hjulpet min mormor. De hjalp hende mere og mere, i takt med, at hun blev mere og mere syg (...) Og jeg har også selv været dernede, da jeg gik på handelsskole. Jeg gik lige forbi hende, på vej ned til bussen. Dér var jeg tit inde ved min mormor og hjalp hende med forskellige ting. (...) Jeg er blevet opdraget af mine forældre til, at kan man hjælpe andre så gør man det. Er der nogen, der har brug for hjælp i det omfang man kan, jamen så hjælper du. Alligevel kan jeg godt se på mine forældre og tænke, at det kun er nogen værdier som næstekærlighed og medmenneskelighed som jeg gerne vil bringe videre og andre vil jeg ikke".

Per fortæller, at hvad angår omsorgsopgaver i dag, så har de sundhedsprofessionelle en større rolle end tidligere i hans forældres tid, hvor hans mormor var syg. Citatet der følger illustrer, at Per tager afstand til idéen om at hjælpe til på daglig basis. I udgangspunkt tildeler han det offentlige ansvaret for omsorgsopgaver, der forgår på hverdagsbasis:

"Det skulle ikke være min opgave i dag at varetage opgaver som min mor var afhængig af, at jeg skulle gøre X antal gange om ugen, eller om dagen. Hvis det var, så skulle det være en mindre praktisk ting. Men som udgangspunkt er det jo sådan i dag, at det er det offentlige, der skal løfte omsorgsopgaverne"

På den ene side er Per og John opdraget med værdier som næste kærlighed og medmenneskelighed. På den anden er det klart for Per (og John) at de professionelle *bør* varetage de fleste opgaver i hverdagslivet hos de ældre – Per adskiller deres omsorgsopgaver fra professionelle ved, at trække en symbolske grænsedragning ift. hvilken afhængighed de ældre skal have af dem som pårørende. Hér træder selvstændighed eller autonomi frem som værdier Per identificere sig med i sit selvbillede, mens han der-

igennem implicit kritiserer og positionerer de andre. En ting er, at familielivets sættes højt i Pers fortællingen. Noget andet er, om omsorgsopgaverne er placeret på daglige basis, der virker som en begrænsning ift. de værdier som selvstændighed og afhængighed som Per identificere sig med.

Karen fortæller ligesom Per om oplevelser og erfaringer fra barndommen, der overføres til egen ældreomsorgspraksis, men som gøres senere til noget andet, hvad angår børnenes fremtidige ældreomsorgspraksis:

”Jeg kan huske, at min mormor hun var en stor del af vores liv. (...) Sådan var det jo dengang, de boede jo kraftedme ude på landet hele deres liv, min bedstemor og bedstefar. Og min far kom dér hver dag og ordnede det, der skulle ordnes, hvis ikke at de selv kunne. Min bedstemor, hende tog vi os også af. Vi var der, på kryds og tværs. Min mors bror boede også her i nærheden. Alle tog sig af hinanden på kryds og tværs. Så vi har egentlig altid været sådan en ’service-familie’ (...) Det kræver meget af dig med gamle forældre. Det med, at så skal du også være der for dem og samtidig med, at vi også skal være der for vores børn”.

Senere fortæller Karen om hendes forventninger til sine egne børn, hvor hun tager afstand til den måde som hun har hjulpet sine forældre på:

”Du skal ikke forvente noget af dine børn, dét kan du ikke tillade dig. Det var Niels Hausgård, der sagde at ’Børn de skylder ikke deres forældre noget. De har ikke selv bedt om, at komme til verden’ og dét har han sgu egentlig ret i. Så vi må klare os selv, når vi kommer dertil (bliver ældre)”

I lyset af disse fortællinger eksemplificerer Karen og Per hvordan fortidens minder fra barndommen går igen i nutiden og tildeles stor betydning som referencepunkt for egen ældreomsorgspraksis. Fortællingerne eksemplificerer også en samfundsmæssige og historisk bevidsthed i forhold til velfærdsstaten. De voksne børn er bevidste om de samfundsmæssige forandringer, der har fundet sted siden dengang. Gårsdagens traditioner tilpasses til morgendagens virkelighed, hvilket udtrykker at erfaringers immante egenskab til at dvæle i biografier, for senere potentielt at kunne indgå i de voksne børns egen ældreomsorgspraksis. Både hvad angår handlemåder for omsorg, men også ’stemninger’ eller følelserne i minderne som man ønsker at genskabe (Hoerning 2001:122). Det vigtige i forlængelse heraf er, hvordan livshistoriske erfaringer skaber skillelinjer i indholdet af de voksne børns ældreomsorgspraksis, når pårørende tænker over ansvarsfordelingen og adgangen til støtte af det offentlige. Det betyder, at stemningen i omsorgen gengives, mens intervallet og omfanget tilpasset de pårørendes nutidige ståsted. Dette fører til på tværs af fortællingerne at de livshistoriske erfaringer om omsorg fremstår især som betydningsfulde og de voksne børn ønsker især at efterleve stemningen, der blusser op af deres barndoms erfaringer.

Det er også noget, der udtrykker hvad Kleinman kalder moralske erfaringer i en lokal verden (Kleinman 2006:219) – For hvad betyder overvejelser om værdierne i denne proces? Eksempelvis er Per som sagt opdraget i en kernefamilie med værdier som næstekærlighed, medmenneskelige, tryghed og retfærdighed. Disse værdier bæres videre i de livshistoriske erfaringer og er ikke separeret fra det liv han lever i dag. Værdierne er referencepunkter for hans egen praksis. Værdierne bliver til gengæld også relative, når de forholdes til hans nutidige kontekst: hans hverdagsliv og hvad han er i stand til at gøre (den moralske erfaring). Imidlertid er værdierne også udtryk for en idealiseret etisk refleksion (hvad vi er socialiseret til at gøre, eller ikke at gøre) (Kleinman 2006b: 218-219). Det betyder, at værdierne bliver gennemsigtige i hans lokale verden. En ting er, at værdierne før har været synlig og genstand for en daglig gøren i hans familie. Noget andet er, når værdierne er blevet gennemsigtige og dermed genstand for noget, der gøres i ny og næ.

Opsamling

Dette analyse kapitel fremhæver, at voksne børns livshistoriske erfaringer er væsentlige, når man forsøger at forstå deres nutidige ældreomsorgspraksis og dens relaterede meningstilskrivning. For det første viser analysen, at de voksne børn især trækker på deres livshistoriske erfaringer fra barndommen og opvækstårene, hvor de tager afsæt i deres forældres ældreomsorgspraksis og tilskrives denne en stor betydning for, hvordan de selv kan vælge at udøve ældreomsorgspraksis. Eksemplerne viser at erfaringerne er en forståelsesramme og et referencepunkt for de voksne børns i konstruktion af deres nutidige ældreomsorgspraksis. Mens fortidens kontekst bærer præg af andre samfundsmæssige forhold og derfor dårligt kan overføres til de voksne børns nutidige sociale virkelighed, så er de livshistoriske erfaringer stadigvæk vigtige for deres nutidige liv, fordi de gøres til noget som både identifikations- og disidentifikationsmarkører.

Endelig har analysen også vist, at livshistoriske erfaringer er en forandrelig størrelse, der vendes og drejes af de pårørende for at blive tilpasset en nutidig kontekst. Af denne grund bør ældreomsorgspraksis og dens meningstilskrivning også opspores i fortiden, der skaber tråd til deres nutidige praksis.

6. Om ulige muligheder for pårørende

En ekstreme scene fra et modtagerbesøg

Dagens modtagerbesøg er ret overraskende. Jeg blev orienteret om besøget under gårsdagens feltarbejde. Det var en sygeplejerske fra det geriatrik team på hospitalet, der fortalte at de havde en ældre borger, der skulle udskrives til egen plejebolig med modtagerbesøg. Sygeplejersken fortalte, at der også ville være en pårørende tilstede og spurgte, om ikke det noget jeg var interesseret i?

(...) Efter en times kørslen fra Regionshospitalet i Holstebro ankommer jeg til en mindre by. Her finder jeg hurtigt et lille område med plejeboliger. Jeg tænker, at der venter et spændende møde mellem den sundhedsprofessionelle, den ældre og så den pårørende. Solen skinner højt mens vinden blæser støv over parkeringspladsen. Jeg venter endnu 10 min inden hjemmesygeplejersken kommer trillende aggressivt ind over gårdspladsen i sin 'kommune bil'. Efter vi begge er trådt ud af bilerne siger hjemmesygeplejersken til mig: *"Du må være ham, der skulle kigge forbi"*. Jeg svarer og vi går hen mod plejeboligen, hvor borgeren bor. Hjemmesygeplejersken fortæller, at borgeren har været indlagt pga. et for lavt blodtryk og har haft et svært sygdomsforløb med flere indlæggelser. I øjeblikket vejer den ældre dame kun 40 kg. Fjersynet drøner afsted, da vi træder ind. Borgeren ligger på sofaen. Vi hilser på hende og hjemmesygeplejersken præsenterer os begge. Hjemmesygeplejersken spørger løst og fast ind til den ældre om indlæggelsen på hospitalet og hvordan hun har det i dag, mens vi venter på at datteren ankommer. Hjemmesygeplejersken drejer hovedet over mod mig og hvisker, at vi skal have datteren her før vi kan gå i gang. Efter et par minutter kommer datteren gående målbevidst forbi køkkenvinduet, åbner døren op, træder ind, hilser på og placerer sig selv i en stol ved siden af sin mor, der nu har sat sig op i sofaen. Med datteren på den ene side og hjemmesygeplejersken på den anden side er vi klar til at gå i gang.

Vi har alle sat os til rette og snakker løst og fast om modtagerbesøget formål, der er grunden til at vi er samlet. Datteren rejser sig og går over i køkkenet og henter noget at drikke imens fortæller hun bestemt, at *"grunden til at hun (moderen) blev indlagt, var et for lavt blodtryk, der skyldes manglende væske og et højt smerteniveau"*. Hun sætter sig ned og remser den ene måling op efter den anden som sin mor har fået igennem tiden. Jeg synes faktisk, at det er imponerende hvor meget information, og især *medicinsk* viden datteren har styr på, men det siger jeg ikke. Datteren er som en rigtig "sundheds-advokat". Hun er selvfølgelig også uddannet SOSU, tænker jeg.

Ved alle modtagerbesøg skal hjemmesygeplejersken kontrollere og vurdere, at den ældre får den hjælp som hun har brug for i dagligdagen, især når den ældre er scoret til at være særlig afhængig af hjælp på daglig plan.

Jeg sidder i stolen, stille, og lytter intenst til dialogen mellem datteren og hjemmesygeplejersken. Der er ikke noget som tyder på, at datteren vil lade hjemmesygeplejersken styre slagets gang. Kampen om, hvilke sundhedsydelse, der skal visiteres til borgeren. Datteren understreger hurtigt et øget behov for at hjemmehjælperne får hjulpet moderen med at komme til kræfter igen. De to snakker frem og tilbage om forskellige behov, og det kommer på banen, at moderen kan få visiteret hjælp fire til fem gange om dagen. Jeg tænker, at det virker til at datteren har styr på moderens ve og vel på et daglig basis. Alligevel kan jeg se, at moderen har vendt sig væk fra samtalen, lagt sig ned i sofaen og er blevet passiv igen. Ind i mellem bliver hun spurgt direkte om noget og så svarer hun lavmælt tilbage. Datteren slår fast, mens hun fortæller om behovet for hjemmehjælp, at det er godt med hyppig hjælp, for så er hun ikke selv *"hængt for meget op"*. Desuden skal de huske når de kommer, fortæller hun videre at *"stille det frem (medicinen) i stedet for at spørge, så tager hun det nemlig ikke"*. Sygeplejersken svarer - der tilsyneladende er faldet tilbage i en mere passiv position - men datteren fører kampen. Hun går til den igen og spørger, men konstaterer egentlig mere, at *"det sørger i jo for, ikke?"*. Jeg sidder tilbage stolelænet og er mere observatør end deltager. Jeg overvejer, om den ældre dame nogensinde føler, at hun selv er observatør i eget liv. Når

det kommer til omsorgsopgaver er det tydeligt, hvilke datteren ønsker, at hjemmehjælperne tager sig af (mest orienteret mod praktisk hjælp og intime opgaver i et regelmæssigt interval). Og hvilke hun selv gerne vil tage sig af, hun nævner at handle lidt ind.

Hjemmesygeplejersken forsøger ivrigt at spørge ind til, hvor meget datteren er hos moderen, men hun afviger forespørgsel og spørger i stedet om *"vi ikke lige skal tjekke blodtrykket"*. Hurtigt er datteren oppe på benene og går rask ind i soveværelset. Der går ikke andet en 10 sekunder, tænker jeg, før hun er tilbage igen med en måler i den ene hånd, der straks sættes på moderens arm. Hjemmesygeplejersken når ikke engang at rejse sig op for at hjælpe til inden måleren bipper 'færdig'. Jeg observerer datteren håndtere apparatet. Hun spænder det på hurtigt og bestemt som om det var lige så naturligt for hende som at tage tøj på. Jeg har lyst til at spørge, hvor længe hun har arbejdet som SOSU, men holder mig tilbage fordi vi har aftalt et interview senere ugen efter.

Udenfor på gårdspladen efter besøget, står vi naturligvis og taler om besøget, hjemmesygeplejersken og jeg. Jeg spørger hende, om ikke det var et godt møde. Hun svarer tørt, at hun fik ikke et ben til jorden. *"Der var andre ting som jeg gerne ville have spurgt ind til, men de blev ligesom fejret af banen. Det var mere om hendes mors velvære, hun virker ensom"* siger hun til mig. Selvom hjemmesygeplejersken har mange besøg med ældre og deres familier, så er dette muligvis en af de få modtagerbesøg, hvor den pårørende tager så meget over. Vi taler skiftevis om besøget, om hendes arbejde og om alle de ældre hun møder. Pludseligt bliver hun stille, alvoren træder stille ind i samtalen. Hun forsøger at fremhæve det 'negative ved at have sådan en pårørende'; *"jeg har kendt hende (den ældre) i flere år. Hun plejer at gå ture hver dag og deltage i de sociale arrangementer. Men nu ligger hun bare på sofaen"*. Vi snakker frem og tilbage om besøget. Jeg fornemmer, at hun er ivrig efter at komme videre og vi siger farvel.

(...) Et par dage efter, mens jeg sidder på det medicinske modtagerafsnit og taler med et par sygeplejesker, tikker en SMS ind fra den pårørende; *"jeg må desværre aflyse, fordi jeg er hængt op derhjemme. Vores sommerbus får leveret møbler den dag. Håber det er OK"*. Jeg trækker en mine af ærgrelse og kigger hen af gangen. Vi når aldrig at få afholdt mødet. (Feltnote, tid og sted er anonymiseret).

'Laissez-faire-pårørende' og 'Sundhedsvogter' – om nye pårørendepositioner indenfor ældreomsorgspraksis

I dette kapitel præsenterer jeg en tentativ kortlægning af to pårørendepositioner pba. de voksne børns omsorgsfortællinger og feltarbejdet: *'laissez-faire-pårørende'* og *'sundhedsvogter'*. Desuden undersøger jeg, hvordan disse pårørendepositioner som metodemæssige hjælpemidler belyser nogle af de grundlæggende (ulige)muligheder, der findes i udførelsen af helbredsomsorg i ældreomsorgspraksissen – i specialet diskussion uddybes pårørendepositionerne.

Den *'laissez-faire-pårørende'* afspejler en pårørende, der er passiv og ikke tager ansvar for omsorgsopgaver relateret til helbredsomsorg. Og i den anden ende afspejler sundhedsvogteren, at den pårørende er proaktiv og deltager i helbredsomsorg. Begge pårørendepositioner skal ses som del af et kontinuum, der belyser hvordan, at voksne børn med forskellige positioner og dispositioner (habitus, Bourdieu 1977:16) iværksætter forskellige handlingsstrategier i deres ældreomsorgspraksis, der foregår indenfor social- og sundhedsområdet. De to positioner er konstrueret ved en centrering om tre temaer, der opstod ud fra empirien: *'Voksne børns personlige engagement'*, *'forestillinger om egen involvering i helbredsomsorg'*, *'om deltagelse i et modtagerbesøg'*. Når jeg begrebsliggør de to pårørendepositioner er det for at kaste lys over, at nogen pårørende er proaktive og forholder sig til helbredsomsorg som en ny omsorgstype.

For et spørgsmål kunne lyde, om der i dag findes andre omsorgsopgaver, der forudsætter strategiske og 'stærke' pårørende? Selvfølgelig.

'Helbredsomsorg' – en fjerde omsorgstype

Den nye omsorgstype går på tværs af sundhed- og socialområdet, hvorfor aktiviteter indenfor kommunalt regi og hospital regi falder herunder. Af denne grund skal 'helbredsomsorg' forstås som et "in-between-begreb", da omsorgsopgaverne relateres til flere områder og felter. Helbredsomsorg udvider slædes Rostgaards tredeling ('social omsorg', 'praktisk hjælp' og 'intime plejeopgaver', 1995) til en firedeling og er defineret ved en række overordnede aktiviteter, der potentielt kan forbedre eller vogte over, den ældres helbredssituation. Den indledende feltnote er ét eksempel en pårørendes deltagelse i helbredsomsorg ved modtagerbesøget. Andre aktiviteter for pårørende er:

- *For det første* at deltage i møder med professionelle (e.g. indlæggelse-, udskrivelser-, eller op følgende møder efter endt udskrivelse).
- *For det andet*, at udføre en række handlinger, der er målrettet en forbedring af et menneskes helbredssituation – hér de ældre situation (e.g. at efterspørge/rette i behandling(er) på hospital, at kontakte hjemmehjælper for mere hjælp, eller at kontakte kommunens visitatorer).
- *For det tredje*, at handle målrettet for at tjekke efter og undersøge sundhedssygdommer (e.g. eftertjekke gennemførelsen af visiteret sundhedssygdommer, følge op på rehabiliteringsprogrammer, såsom genoptræningsplaner, gennemgå medicin efter rettelser, holde øje med om borgerens sygdomshistorik er udfoldet tilstrækkeligt i journalerne, så nye professionelle er op til dato med situationer, eftertjekke scanninger m.m.).

På samme måde som andre omsorgstyper er påvirket af sociologiske differentieringskategorier (fx køn og lokalitet) og dispositioner, som vist tidligere, er helbredsomsorg ligeså påvirket heraf. Dette illustreres løbende via empiriske eksempler.

Voksne børns personlige engagement

"Person capital is found in their day-to-day experiences of living with the field as well as the relationship that an individual develops with the disease itself and those around them with the field" (Scrambler et al. 2011:139)

Personlig engagement er karakteristisk for det voksne barn i pårørendepositionen som sundhedsvogter. Det er, en aktiv deltagelse og interesse for den ældres helbred. Men det er en interesse, der habituel opbygges enten vis-à-vis sygdoms-/sundheds relateret hændelser (Scrambler 2011) eller via relevant sundhedsfaglig uddannelse (Shim 2010).

Personlige erfaringsbaseret viden og sundhedsfaglige viden betones af flere voksne børn som grunde til at deltage i helbredsomsorg. En ting er fx som præsenteret tidligere, Karen og hendes sundhedsfagligt uddannede døtre og Eva (SOSU) med en sundhedsfaglige-habitus, der medfører et indgående kendskab til sundhedsområdet jargon. Og noget andet er karakteristisk for de voksne børn, der nemlig *ikke* er sundhedsfagligt og det er, at tidligere personlige erfaringer slår rødder i deres ældreomsorgspraksis og bemægtiger en bevidsthed om betydningen af egenhændig deltagelse. Dette kommer til udtryk ved flere af de voksne børn, der besøger deres forældre flere gange om ugen for at se ”hvordan de har det”. Der er således skillelinjer i omsorgsfortællinger, hvad angår deltagelse i helbredsomsorg, der markerer at nogle pårørende deltager og er engageret, mens andre er mere passive.

Eksempelvis fortæller Charlotte (uden en sundhedsfaglig uddannelse) om hendes personlige erfaringsbaseret viden, der er blevet opbygget gennem tiden med sin fars sygdomsforløb, hvor han af flere omgange har været i kontakt med sundhedsvæsenet. Med blodpropperne i 2016 stødte Charlotte for første gang ind i sundhedsvæsenet. Forinden fejlede faderen ingenting:

”Jeg kom og fandt ham liggende på gulvet, han havde haft en blodprop... Det viste sig, at han havde jo gået i tre dage og havde været helt ved siden af sig selv. Dét er svært at bære (græder). Så derfor vil jeg ikke risikere at komme og se, at han igen har ligget i mange dage og været dårlig, fordi vi ikke har besøgt ham. Det kan han risikere som det er nu. Siden han faldt her sidste gang og brækkede hoften så har kommunen kørt nogle daglige besøg ind med hjemmeplejen. Men vi synes jo ikke at de besøg er guld værd. Så vi vil gerne lige se ham med vores egne øjne, hvordan har han det og være sikker på, at alt er som det skal være”.

Charlotte positionerer sig selv som én, der er ”nød til at holde øje” med sin far, da hun mener at hjemmehjælpen ikke holdte øje nok. For hvis de gjorde, så ville de have lagt mærke til symptomerne på fars blodprop, fortæller hun mig. Derfor leder hendes erfaringer til at hun begynder at holde mere øje med sin. Charlotte fortæller videre om sin fars efterfølgende uheld, hvorefter hun selv og familien begynder at være mere aktive i helbredsomsorg. De begynder at orientere sig i de professionelle arbejder (Scrambler 2011:139), og lærer langsomt ”spillet regler” indenfor sundhedsfeltet (Bourdieu[1980] 2007:110; Larsen 2018). Dette fører til, at deres ”sans for sundhed” stimuleres. Fx fortæller Charlotte, hvordan hendes personlige erfaringsbaseret viden bliver opbygget via møder med sundhedsprofessionelle, hvor hun lærte at presse kommunen for at opnå en bestemt sundhedsydelse:

Charlotte: ”Han falder, brækker både hofte og skulder og kommer på sygehuset. Sygehuset skal man hjem fra ret hurtigt i dag, fordi det ikke er et sted man skal blive for at komme sig. Så sygehuset skriver til visitationen, der beslutter at sende ham direkte hjem. Og dét kan vi ikke helt forholde os til. Vi synes jo, at han skal på en aflastningsplads. Men det var han for ”god til”, siger de da vi spørger. Efterfølgende har vi en opfølgende samtale hjemme hos ham med egen læge, med visitationen og en sygeplejerske, hvor egen læge så er oppe og markere, ”hvorfors fanden er han sendt

hjem?’... for han kunne jo ingenting selv”.

Jonas: *Hvordan var hun oppe og markere?*

Charlotte: ”Jamen hun synes at det var for dårligt, at visitationen ikke havde lyttet til os pårørende, fordi han skulle have så meget hjælp. Så efter et par dage bliver han sendt til aflastning (...) (derfor) er vi som pårørende også nød til at skrive og presse på hos kommunen. Hvis vi skriver til kommunen gør det måske, at han kommer længere frem i køen for at få den plejehjemsplads, for han kan ikke længere være derhjemme. Vi skriver, fordi han er ikke god til selv at få kaldt på hjælp(snøfter) (...) Dét er derfor at vi er aktive, fordi han skal ikke igennem det samme igen som han var for et år siden, hvor jeg ender med at finde ham på gulvet med en blodprop”.

Senere fortæller Charlotte mig, hvordan hun efterfølgende bemærkede at den visiterede hjemmehjælp ’pludseligt’ var blevet taget væk:

”Jeg har jo tit fri til middag, så jeg kan tit tage derop og se efter. Vi kunne jo nemt se, at de (hjemmehjælperne) var der jo ikke. Dét var typisk med maden, at de holder op med at være der under spisning. Eller så kommer de ikke og hjælper ham i seng. Så går han selv i seng. (...) Men hvis ikke de kommer og hjælper op om morgenen, så står han jo selv op. Men det resulterede jo i, at han hjemme i eget hjem har faldet nogle gange”.

Som sundhedsvogter er Charlotte engagement og involverer sig i helbredsomsorg. Det indebære fx mere dialog med de professionelle om beslutninger (fx om at sætte hjemmehjælpen op igen). Når nu Charlotte udfører helbredsomsorg som del af i sin ældreomsorgspraksis, så er dette muliggjort pba. en tæt lokalitet, der spiller socialt set sammen med omsorgsopgaverne. Charlotte arbejdsplads er kun 4 km væk fra sin fars bopæl. Lokalitet muliggør således bestemte handlingsstrategier i positionen som sundhedsvogteren, og lokalitet påvirker dermed også helbredsomsorg – som tidligere påpeget i kapitel 1.

Videre anskueliggør ovenstående, at Charlottes tidligere erfaringer og oplevelser med risikable helbreds-situationer strukturerer helbredsomsorgen, idet hun begynder at *kompenserer* for de sundhedsprofessionelles utilstrækkelig indsats, ifølge hende selv. Charlotte har erfaret, at passivitet er livstruende for hendes fars helbred. Det er bemærkelsesværdigt, at Charlottes ældreomsorgspraksis er hensigtsmæssigt struktureret af tidligere sundheds-/sygdoms relateret hændelser afføder nye handlemåder som er med til at passe på sin far. Vel og mærke på den ’rigtige måde’ (Bourdieu, 1992) indenfor sundhedsfeltet. Således handler Charlotte aktivt ift. at forebygge, foregribe og forbedre hendes fars helbreds-situation via en kompenserende adfærd, hvor hun bla. ’dobbelttjekke’ (Shim 2010:2) de visiterede sundhedsydelse i hendes pause. eller kontakter kommunen igen og igen for at få visiteret en plejebolig til hendes far. I flere af omsorgsfortællingerne i materialet er der eksempler på, at voksne børn enten alene eller sammen andre familiemedlemmer positioneres som sundhedsvogteren, der aktivt tager sagen om deres forældres helbred i egen hånd. Eksempelvis ved at koordinere en fordeling af hvem, der deltager i møderne med de professionelle.

Igen synliggør de voksne børns deltagelse i helbredsomsorg en række pointer, der er i overensstemmelse med i eksisterende forskning. Søskeneparret Kaiser & Kaiser (2017) viser i deres studie, hvordan de selv som pårørende og familie til en ældre skrøbelige mor var ”... *the ultimate fail-safe mechanism*” (2017:46). Som uddannet socialrådgiver & sygeplejerske sidder de inde med faglig viden om social- og sundhedsområdet og beskriver dybdegående og detaljeret, hvordan de var på *forkant* med systemet: korrigerede behandlinger/fejlmedicinering, forbyggede uheld og iværksatte en række strategiske handlinger, der forbedrede deres mors helbredssituation. Som dygtige ornitologer der ’læser’ vejret og forstår naturens interne logikker og de omstændigheder, der driver sjældne fugle frem. Dét er vigtig viden, som medvirker til at observationer i højere grad bliver en succes. Charlotte udfører således helbredsomsorg med afsæt i handlingsstrategier, der beror viden opbygget fra tidligere erfaringer. Dette betyder, at de voksne børn kan være en stærk og gennemslagskraftigt advokat for de ældre, som litteraturen understøtter (Kaiser & Kaiser 2017:52; Ågård 2017; Guldager 2018; Bernild 2018). Som med Guldager, der notere sig i sit studie om pårørende på rehabiliteringsområdet, at forskelligt vidensniveau om sundhedsvæsenet leder til ulige handlingsstrategier ift. at få adgang til en række sundhedsstyrelser til patienten (Guldager 2018:211).

Jeg kunne se fordelene ved, at deres voksne børn så at sige kender til ’spillet regler’ indenfor sundhedsområdet, da dette flyder over i deres praktisering af helbredsomsorg. Men jeg kunne ikke se, hvorfor det ikke var alle voksne børn, der delte dette syn – som Hochschild ville sige det: ”I could see what *they* couldn’t see, (...) but not what *I couldn’t* see” (forfatters kursivering 2018:82).

Forestillinger om egen involvering i helbredsomsorg

I det følgende viser jeg, hvordan pårørendepositionerne sundhedsvogter og laissez-faire-pårørende belyser forskellige meninger som voksne børn tilskriver involvering i helbredsomsorg.

Den indledende feltnote viser en (ekstrem) pårørende som sundhedsvogter, der med sin sundhedsfaglig viden⁹ (højt niveau af kulturel helbreds kapital, Shim 2010:2) er på forkant med systemet og anskaffer mere hjemmehjælp til hendes mor. Mod den anden ende, så viser omsorgsfortællinger at den laissez-faire-pårørende er mere afventende og mindre proaktiv i helbredsomsorg. Som flere af de voksne børn fortæller:

”De (sundhedsprofessionelle) gør, hvad de skal uden at vi hele tiden skal være over dem. Det kan jeg godt lide, den tryghed der ligger deri (...) Hun har været afsted flere gange, både med begge

⁹ Jeg forstår et højt niveau af sundhedsviden som fremlagt af Shim (2010:02) som ”Cultural health capital”. På dansk, kulturel helbreds kapital (min oversættelse fremadrettet KHK).

ben, med hjertet og med andre skavanker. Det er jeg tryk ved. Vi er sikker på, at de gør det ordentligt.” (John, lavtuddannet, pengehåndtering)

”Min lillesøster er sygeplejersker. Hun er sådan mere rebelsk end mig kan vi sige. Så hun sagde også: ’det er også for dårligt. Regionen burde jo faktisk have det at vide’” (at de ikke modtog en op følgende samtale efter udskrivelse). Jeg snakkede med min bror om at melde det. Men vi har så valgt, at vi gider ikke bruge krudt på det, fordi, vi har brugt krudt på så mange andre ting” (Mette, mellemlang uddannelse, pædagog og pensionist).

John og Mette viser således passivitet, der afspejler den laissez-faire-pårørende. Hvorimod andre pårørende positioneret som sundhedsvogter ser helbredsomsorg som meningsfuldt at indgå i:

”Hvis ikke vi havde hamret hårdt i bordet sidste år, så havde han ikke været der, hvor han var i dag. Eller jo, men så var han ikke kommet sig så hurtigt. Vi forlangte jo at han skulle op og sidde flere gange om dagen (på plejehjemmet). Fordi han fik liggesår, så han havde ikke godt af at ligge ned. (...) tænk hvis man som ældre kun havde ét barn. Eller børn, der boede i KBH og du selv boede langt væk fra dem. Så kunne de jo ikke lige komme hjem og banke i bordet. Så er det op af bakke for de ældre” (Charlotte, lavtuddannet, servicemedarbejder).

Charlotte er bevidsthed om de helbredsmæssige konsekvenser, der kan være ved passivitet, hvilket er typisk træk for sundhedsvogteren:

”Hun (moderen) er faldet i løbet af natten. Hun har nok ligget på badeværelset siden kl.05 om morgenen til kl.10, hvor hjemmehjælperen kom og fandt hende. Hun var iskold og det er rigtig skidt. Jeg blev selvfølgelig ved hende, observerede hende og spurgte ind til forskellige ting. For var hun besvimeret, eller bare blevet svimmel? Jeg ringer så til vagtlægen og lægen (...) for hvis man har ligget på gulvet i så lang tid, så har man brug for at komme ind på sygehuset og få nyrerne skyllet godt igennem med noget IV. IV, det er når du får en venflon ind hér på hånden og får dét så direkte ind i blodåren. Det er meget vigtigt, at få nyrerne skyllet godt igennem, *især* hende, med alle hendes nyreskavanker, eller kan det hurtigt blive værre. Så vi tog på hospitalet sammen”. (Eva, SOSU, pensionist)

Disse interviewuddrag opsummerer ganske fint, de forskellige meninger som voksne børn tilskriver involvering i helbredsomsorg og hvilket ansvar de har for forældrenes helbred. Der fremhæves en karakteristisk grænsedragning ift. ansvarsfordelingen af helbredsomsorg, hvor fx John & Mette synes, at dette klart er en sag for de professionelle, der indikerer passivitet som laissez-faire-pårørende. Mens proaktive pårørende som fx Eva og Charlotte mener, at helbredsomsorg er deres ansvar, der afspejler sundhedsvogteren.

Den indledende feltnote eksemplificer en sundhedsvogter, der ligesom Charlotte og Eva tillægger involvering i helbredsomsorg en vigtighed, som dirverger fra Mette og Johns passivitet som laissez-faire-pårørende. Både Charlotte og Eva beskriver en position, som nogle forskere fremhæver er karakteristisk for de ressourcestærke pårørende (Guldager 2018:293; Efraimsson et al 2006:646) med deres kritisk røst og engagement i helbredsomsorg, til formål at få behov og ønsker hørt. Således er det

karakteristisk for Charlotte og Evas fortællinger, at de som pårørende deltager i hensigtsmæssige aktiviteter og handlinger, der viser et højere niveau af KHK, hvor begge beskriver intern og erfaringsbaseret viden om sundhedsfeltet (Shim 2010: Larsen 2010:10). Man kan sige, at nutidens forandringer på ældreomsorgsområde med fx transformationer af hverdagsrehabiliterings (KORA 2015), skaber nye 'felter' indenfor social- og sundhedsområdet og dertil nye regler og logikker (Bourdieu 1997b:148), hvorfra nye områder for ulighed i sundhed kan eksisterer og hvorfra at nogen er bedre evner end andre til at tilegne sig sundhedsydelse. Det er altså ikke alle voksne børn som pårørende, der har samme viden eller forudsætninger (e.g. højt niveau socioøkonomiske & kulturel sundhedskapital) for at afkode sundhedsfeltet logik og faglige jargon, der kan udløse ressourcer og behandlinger (Shim 2010: Guldager et al 2017). Men blandt de voksne børn er der nogen, der sætter sig ind i forældrenes sygdom, skrive alt ned og dokumentere hele forløbet, de kender faldgrupper i sundhedsvæsenet, der alt i alt karakteriserer stærke patienter/pårørende (Sodemann 2019:65).

Om deltagelse i et modtagerbesøg

I lyset af Janet K. Shim tese om kulturel sundhedskapital (KHK, 2010) om mennesker differentieret tilgang til sundhedsområdet som et felt, er det ganske bemærkelsesværdigt at se, hvordan de pårørende tilskriver mening til modtagerbesøget og foretager grænsedragninger ud fra positionen som sundhedsvogter eller laissez-faire-pårørende:

"Altså i mit univers er det spil af tid (modtagerbesøget). Det skal jo udføres indenfor 2 døgn, men de har jo ikke lært ham at kende. De har jo ikke sat sig ind i tingene. Hun sagde selv sygeplejersken 'Har I noget? Fordi jeg har jo ikke rigtig noget, for jeg har jo kun set jeres far i går for første gang, så jeg ved ikke rigtig, hvad og hvordan. Så det er lige hvad i har'. Nå okay. Vi var så taget til mødet fordi vi regnede med, at vi skulle have en masse information. Så det var bare en omgang snakken frem og tilbage, om ingenting" (Charlotte, SOSU)

Charlotte forventer som sundhedsvogter mere af modtagerbesøget, mens Eva som sundhedsvogter fortæller om anden oplevelse heraf:

"Jeg har kun rosende ord om dét. Det eneste jeg kan sige er, at jeg føler at jeg fået hjælp. Men jeg ved også godt, at det er noget andet, når en ældre falder, ligger og bliver kold ude på badeværelset. Det kan jo godt være at om en måned så bliver noget af den visitret hjælp fjernet igen." (Eva, lavtuddannet)

Eva fortæller om modtagerbesøget, hvor hun proaktivt spørger efter få visiteret mere hjælp. Modsat viser laissez-faire-pårørende en manglende målrettethed og har ingen forventninger til at mødet som fx John fortæller:

”Jeg var der, da hjemmesygeplejersken var der og tage den der samtale om, hvad der skulle ske fremadrettet, hvordan hun har haft det. Det var om aftenen, første dag da hun kom hjem. Vi fornemmede at operationen var gået efter planen. Så vi har ikke spurgt mere ind til andet ved mødet, end hvis der har været komplikationer.” (John, lavtuddannet)

Modtagerbesøget lader til at være et symbolsk mulighedsrum for nogle af de voksne børn. På den måde viser ovenstående citater forskellige meningstilskrivninger om modtagebesøget som mulighedsrum for sundhedsydelser, der fremhæver skillelinje mellem sundhedsvogter og den laissez-faire-pårørende.

Det er for det første interessant, at Eva i sin fortælling beskriver modtagerbesøget som en positive oplevelse ud fra sin position som sundhedsvogter, fordi de taler frem og tilbage om, hvilke sundhedsydelser hendes mor havde brug. Evas mor fik dermed visiteret mere hjemmehjælp og endte med en bedre behandling. *For det andet* fortæller Charlotte, hvordan hendes forestilling om mødets funktion rammes af en afvigende praksis, der frustrerer hende, da hun ofte tager fri fra arbejde for at deltage i sådanne møder. På den måde får modtagerbesøget fremhævet, hvordan nogle pårørende positioneret som sundhedsvogter tager tidligere akkumuleret viden (Layder 1994) med videre som en del af deres sundhedsorienteret habitus, der er opbygget fra andre møder de professionelle (Larsen 2010:10) og sættes i spil i modtagerbesøget. Pårørende som Eva uden en sundhedsfaglig uddannelse trækker i stedet på deres personlige kapital af opbygget af erfaringer fra tidligere møder professionelle (Scambler et al 2011:138; Shim 2010).

For det tredje er det interessant, at John som laissez-faire-pårørende *ikke* tilskriver modtagerbesøget samme mening som Eva eller Charlotte: som en kamplads om informationer eller sundhedsydelser. Laissez-faire-pårørende tilskriver ansvaret for helbredsomsorg som er et anliggende for professionelle. På den måde eksemplificere Johns position som en laissez-faire-pårørende en vigtig pointe om, at differentieret pårørendepositioner kan være uhensigtsmæssig for de skrøbelige ældre, fordi deres forestillinger afholder dem fra at dykke ned i sundhedsfeltet og opbygge ny viden, der potentielt tilvejebringer bedre behandlinger i andre situationer for den ældre. Dette er ikke kun karakteristisk for John, men et mønster, der går igen i nogle af de andre voksne børns fortællinger..

Opsamling

Dette kapitel har mere fyldestgørende introduceret *'helbredsomsorg'* som jeg har begrebsliggjort pba. empirien. I den forbindelse udvider jeg således Rostgaards oprindelige tredeling af omsorgstyper til firede-
ling: *'social omsorg'*, *'praktisk hjælp'*, *'intime plejeopgaver'* (1995) og nu *'helbredsomsorg'*.

Et gennemgående tema i kapitlet er fremanalysering af to idealtypiske pårørendepositioner som jeg har valgt at kalde: '*sundhedsvogteren*' og den '*laissez-faire-pårørende*'. Hensigten med disse begreber har været at rette opmærksomheden mod de voksne børns forskellige tilgang/handlingsstrategier til de omsorgsopgaver ift. helbredsomsorg. Et af de centrale argumenter i dette kapitel har været, at de voksne børn (eller social netværk) tilegnelse af KHK (via uddannelser eller personlige erfaringer) er afgørende som springbræt til nye handlingsstrategier. Fx at indgå i dialog med professionelle for at forbedre helbredssituation for de ældre, eller 'dobbelttjekker' den visiteret hjemmehjælp. Dette illustrer en forskel i de voksne børns deltagelse og viden, der leder til, at de ældre skrøbelige borgere er ulige stillet, når det gælder om at have pårørende, der involvere sig i omsorgsopgaver relateret til helbredsomsorg. Den konkrete feltsituation fra et modtagerbesøg illustrerer således en 'stærk', men også styrende sundhedsvogter, der nærmest overtager modtagerbesøget, hvilket resulterer i flere visiterede sundhedsydelser.

Yderligere viser analysen en distinktion indenfor sundhedsvogter positionen, da nogle pårørende er mere på *forkant* med systemet som "mini-eksperter", idet de målrettet presser på for at få adgang til bestemte sundhedsydelser som fx feltnoten indikerer. Mens andre pårørende som sundhedsvogter er mere *kompenserende*, i den forstand, at de i stedet 'holder øje' med deres forældre eller forsøger at samle op efter de professionelle, da deres erfaringsbaseret viden siger dem, at det er nødvendigt.

Endvidere er en central pointe, at skillelinjen mellem sundhedsvogteren og laissez-faire-pårørende, går på ansvarsfordelingen af helbredsomsorg: nogle af de voksne børn tilskriver udelukkende helbredsomsorg som de professionelles ansvar, mens andre tilskriver det meningsfuldt at involverer sig selv heri. Desuden viste analysen af lokalitet som social kategori muliggør pårørendes deltagelse i helbredsomsorg og spiller dermed socialt sammen med omsorgsopgaver.

7. Diskussion & teoretisering

”Problemet med alle disse sundhedsydelsesopgaver er, at det kræver en betydelig mængde ekstra tid, kræfter og kognitiv indsats fra patienter og pårørende” (Sodemann, 2019:145)

Hovedformål i specialet var, at undersøge de pårørendes ældreomsorg og meningstilskrivning hertil, samt deres kapacitet til at mobilisere ressourcer i denne praksis. I det følgende diskuterer jeg fundene ved ’Helbredsomsorg’ og specificere de pårørendes position mere generelt og ift. ’laissez-faire-pårørende’ og ’sundhedsvogteren’ samt ’Styrker og svagheder’.

Refleksioner over den sociale kontekst betydning for helbredsomsorg

I specialet foreslår jeg forekomsten af helbredsomsorg, der resonerer på Rostgaards (1995) koncept om omsorgstyper, men som kan relateres til Bourdieu’s (1992) og Shim’s (2010). Dette berør jeg først.

For kulturel kapitel er blevet koblet til fordele og ulemper i helbred ift. adgang til sundhedsydelser og omsorgs handlinger (Guldager 2018:49; Frohlich 2012:236). Antages dette perspektiv, så kan helbredsomsorg vise via pårørendepositioner, hvordan voksne børn, der mobilisere KHK er mere privilegeret ift. sundhedsydelser, der gavner forældrenes helbred. Mens mindre privilegeret pårørende og patienter i sundhedsvæsenet modtager dårlige/ulige behandling, fordi de som Morten Sodemann peger, tilhører ”*den tunge ende*” (2019:54). Således argumenterer jeg for, at helbredsomsorg kan potentielt identificere og synliggøre en del af omsorgsprocessen, hvad angår pårørende og professionelle praksisser, og derigennem bidrage til en større bevidsthed om ulighed i ældreomsorg. For helbredsomsorg er, som allerede påpeget, et relationelt (Dahl, 2000; Wærness 1992), og erfaringsbaseret (Scrambler 2011:139; Larsen 2018) begreber som vist i ovenstående analyser.

Derudover må helbredsomsorg betragtes som en relativ autonom omsorgstype indenfor social- og især sundhedsområdet som felter. Den relaterer sig på mange måder til det større biomedicinske felt, hvor autonomi er begrænset og udfordret af økonomi og politik (Bourdieu & Wacquant, 1992; Larsen & Larsen, 2008; Guldager 2018:209). Specialet analyser understøtter denne pointe, da helbredsomsorgs opbygges som kompetence vis-à-vis interaktion med sundhedsrelateret praksisser, og beslut-

ningstagningsprocesser, der normalvis kan være styret af biomedicinsk viden, paternalisme og mål-orienterethed (Jönsson et al. 2015:7; Riiskjær 2014:309). Dette fører til, at pårørendes deltagelse i helbredsomsorg potentielt ses som en løftestang til demokratisk brugerinddragelse og medbestemmelse.

Det er alligevel værd at nævne et par forbehold når helbredsomsorg og pårørendepositionerne forholdes til KHK. *For det første* er KHK udviklet i USA ud fra undersøgelse af private praksisser og klinikker, hvorimod helbredsomsorg og pårørendepositionerne er begrebsliggjort via fortællinger om omsorgspraksisser, men feltarbejde ved hospitalsafdelinger og modtagerbesøget. *For det andet* foreslår jeg, at helbredsomsorg og 'sundhedsvogteren' og 'laissez-faire-pårørende' er *generiske* begreber på to måder. Dels, at helbredsomsorg og positionerne er 'in-between' begreber, da pårørende bevæger sig *på tværs af sektorer* (hospital – og kommunalt regi) i forbindelse sygdomsforløbet og derfor i dialog med professionelle fra begge steder (fx udskrivelser og indlæggelser, visitation m.m.). Dette fører til, at pårørende opnår de viden om sektorerne i sig selv, men også på tværs. Og dels, at helbredsomsorg og positionerne *går på tværs af sygdomskategorier* og er ikke sygdomsspecifik, da ældre skrøbelig borgere potentielt kan have flere sygdomme samtidige (jf. indledningen).

For det tredje, så er KHK overført til både patienter og pårørende, der er i stand til at kommunikere kulturelle kompetence og kendetegn for krop og sygdom (Dubbin, Chang, & Shim 2013:199), hvilket ikke altid er tilfældet for min målgruppe. Analysen viser, at de voksne børn har spredte orienteringer i deres hverdagsliv, hvilke medfører forskellige grader af deltagelse i helbredsomsorg og opbygningen af viden om forældrenes situation. Derudover påvirkes helbredsomsorg af social forhold som fx netværk (social kapital) hvis andre familiemedlemmer er sundhedsfagligt uddannet og derfor kan inddrages strategisk mht. at fremme/vogte over den ældres helbredsmæssige situation. Og endvidere, at ansvaret for helbredsomsorg er påvirket af køn (Scambler et al 2011:144), idet ansvaret for helbredsomsorg ses som 'kønnet', da sundhedsopgaver er mere feminint konnoteret (jf. kapitel 4).

Afslutningsvist, så kan pårørendepositionernes yderligere specificeres pba. Max Webers (2003) idealtyper 'den værdirationelle handlen', hvori handlinger ses som noget, der " (...) bestemmes af en bevidst tro på en bestemt handlings etiske, æstetiske, religiøse osv. egenverdi, uafhængigt af handlingens effekter" (Månson 2007:95, Weber 2003:209). Og modsat 'den formålsrationelle handling', hvori handlinger ses som noget, " (...) der udføres for at opnå visse bestemte mål. I disse handlinger kalkulerer aktøren, hvilke handlinger der bedst og mest effektivt fører til opnåelsen af det ønskede mål" (Månson 2007:95, Weber 2003:209). Med afsæt i Weber kan sundhedsvogterens ældreomsorgspraksis, hvor deltagelse tillægges værdi, forstås som formålsrationelle handlinger. De pårørendes handlinger hviler på en overbevisning og reflektive praksis over at deltagelse er positivt for forældrenes helbredsmæssige situation. Enten ved at være mere proaktivt og kalkulerende

mod udvalgte sundhedsydelser, og eller også er de mere kompenserende, i den forstand, at de 'dobbelt-tjekker' de professionelles arbejde, eller ønsker at indgå i brugerinddragelsesprocesser. Omvendt kan den laissez-faire-pårørendes ældreomsorgspraksis meningstilsikret med passivitet forstås som værdirationelle handlinger. Handlinger, der hviler på en bagvedliggende tro og tillid til velfærdsstaten professionelle og deres varetagelse af forælderenes helbred. Det skal siges, at Webers handlingstyper i sin teoretisering af idealtypiske, i den forstand, at de optræder i en 'ren form' i virkeligheden. På samme måder ser jeg pårørendepositionerne som dynamiske dele af et *kontinuum* idet pårørende i højere grad bevæger sig mellem, og på tværs af forskellige handlingstyper.

Styrker og svagheder

Specialet har som et kvalitativt studie fokuseret på de voksne børns ældreomsorg ift. deres ældre. I et kvalitativt studie som specialet er formålet ikke en statisk generaliserbarhed (Small 2009), men snarere dybdegående, diversitetspræget og kompleks viden. Med en analytisk generaliserbarhed in mente (Antoft & Salomonsen 2007:49) kan det tænkes, at analysens resultater gøre sig gældende i lignende situationer med voksne børn til ældre skrøbelige borgere og ved andre afdelinger, kommuner eller lignende udskrivningsindsatser. Derudover skal specialets resultater fremlægges til en konference om ældre skrøbelige borgere i December 2019, hvor borgere og professionelle kan være med til at validere dette.

En empirisk begrænsning ved specialets materiale er, at det kun undersøger ét modtagerbesøg og tre gange observationer på en række afdelinger på Helsebro Regionshospital. På den måde er variationerne iblandt observationer mindre end håbet, hvor konsekvensen er, at mere generelle beskrivelse af interaktionen ved modtagerbesøget af udeblevet. I stedet bidrog den indledende feltnote med et billede af en '*ekstrem case*' (Flyvbjerg 2006:229-230), der tydeliggør et ydre punkt af sundhedsvogteren på kontinuummet af pårørendepositioner, idet datteren var 'styrende' og nærmest overtog modtagerbesøget, mens de fleste pårørende jeg talte med handlede mindre styrende. De søgte mere information og medbestemmelse. På den måde blev observationen fra modtagerbesøget

De biografiske narrative interviews sikrer til gengæld en bred diversitet via en strategisk udvælgelse til de biografiske narratives af 9 voksne børn. En udvælgelse, der foregik på afdelingerne. Det er selvfølgelig værd at bemærke, hvordan det empiriske materiale også har andre begrænsninger i forhold til udvalget af pårørende. For det første har jeg haft vanskeligheder ved, at få fat på andre mandlige pårørende end de to brødre, der blev interviewet (Se bilag 1). Det betyder, at jeg i analysen har haft vanskelighed ved at vise flere forskellige måder som mænd 'gør' ældreomsorg på. Dermed har jeg ikke kunne undersøge mere dybdegående, hvordan diskursive idéer om bl.a. maskulinitet ville have påvirket anderledes mænds ældreomsorgspraksis, i et samtidigt samspil med sociale kategorier. Det ville

være en fordel, hvis fremadrettede studier i højere grad tog højde for at sikre en bredere diversitet i empiriindsamlingen, for på den måde at være i bedre stand til at give dybdegående analyse af, hvordan voksne mænd (og kvinder) 'gør' ældreomsorg og derigennem helbredsomsorg forskelligt. Min korte deltagelse på de forskellige afdelinger, hvor jeg mødte ganske få pårørende betyder også, at jeg i analysen har fravalgt at gå ind i hospitals konteksten og de mikro-strukturelle forhold som medvirker til at påvirke de interaktion dér – udskrivelses møder, afdelingsmøder er ellers interessante rum, hvor forskellige dispositioner bliver bragt i spil og konkurrerer om deling af information og viden ift. inddragelse af patienter og pårørende (Guldager 2018: Efraimsson 2006: Bernild 2018).

Brugen af en intersektionalitet forståelse med øje for køn, lokalitet og livshistoriske erfaringer samt Bourdieus terminologi har muliggjort en dybdegående forståelse af både hvordan social differentiering har betydning og konsekvens for ældreomsorgen. Det betyder også, at forskellige handlingsstrategier hos voksne børn er blevet fremhævet, hvilket synes at være tydeligt for, hvordan det indvirker på de voksne børns ulige mulighedsrum for at være pårørende.

8. Konklusion

Formålet med dette speciale har været at kaste lys over de voksne børns meningstilskrivning og ældreomsorgspraksis, der karakteriserer deres omsorg til deres forældre. Dette har jeg undersøgt på baggrund af biografiske narrative interviews og et feltarbejde af de voksne børns ældreomsorg i positionen som pårørende. Som påpeget tidligere i problemfeltet og litteraturgennemgangen er forholdet mellem de voksne børn som pårørende og de ældre skrøbelige borgere begrænset undersøgt i en skandinavisk kontekst, hvor tidligere studier har været mere sygdomsspecifikke og mindre generiske (på tværs af sygdomskategorier) eller haft mindre øje for bevægelsen på tværs af sektorer (kommunal- og hospital regi). Et fokus har været, hvordan sociale differentieringsformer har betydning for voksne børns meningstilskrivning og ældreomsorgspraksis. Dette er bredt afspejlet i denne problemformulering:

Hvilken omsorgspraksis og meningstilskrivning kendetegner voksne børns omsorg som pårørende til ældre skrøbelig borgere?

Specialets analyse viser, at de voksne børns ældreomsorgspraksis og position som pårørende skal ses i lyset af en række komplekse og samspillende sociale forhold, der alle skaber differentierede praksisser og komplekse meningstilskrivninger, som udtrykkes gennem underspørgsmålene. Af denne grund har jeg illustreret vigtigheden af at kaste lys over ulighed og forskellige omsorgspraksisser i ældreomsorgen som mekanismer for social differentiering. Noget jeg har forsøgt at fremanalysere ved at se ældreomsorgen i samspillet med køn og lokalitet, mens betydningen af sundhedsrelaterede- og erfaringsbaserede kundskaber også er blevet trukket ind i denne sociale smeltedigel, når forskellene skulle fremhæves. Jeg har således struktureret specialets fokus ved at opstille følgende underspørgsmål, der svares på løbende:

Hvilke forskelle og ligheder anskueliggøres i voksne børns fortællinger om ældreomsorg? Flere af de voksne børn udøver en række omsorgsopgaver i deres ældreomsorg. Analysen anskueliggør, at de voksne børns ældreomsorg drejer sig om *fire* typer af omsorgsopgaver: 'social omsorg', 'praktisk hjælp', 'personlig pleje' og specialets analyse foreslår en ny begrebsliggjort type, som jeg kalder '*helbredsomsorg*'. Sidstnævnte konkluderer jeg mere dybdegående på i slutningen af afsnittet, mens jeg for nu vil fokusere på de sociale kategoriseres betydning for disse omsorgsopgaver. Specialets analyse viser, at særligt køn og lokalitet som sociale kategorier fungerer *strukturerende*. Det gælder særligt, når der ses på de voksne børns differentierede meningstilskrivning til social omsorg, praktisk hjælp og helbredsomsorg, mens intime plejeopgaver

skal varetages af de professionelle. De synlige resultater af samspillet mellem de voksne børns ældreomsorgspraksis og den geografiske tæthed kunne bl.a. ses ved øget varetagelse af og muliggjort deltagelse i flere omsorgsopgaver. Det gælder særligt, at flere af især de kvindelig voksne børn varetager omsorgsopgaver på daglige/ugentlig basis, mens mændene i højere grad hjælper til, når det er 'nødvendigt', og som igennem praktisk hjælp formår at udøve social omsorg for deres forældre. Analysen viser endvidere, at de søskende, der er bosat længere væk varetager en del praktiske opgaver, som netop kan gøres på afstand.

Hvilken rolle spiller morale i fortællingerne om ældreomsorgspraksis og relateret meningstilskrivning? Specialets empiriske analyser viser, at de voksne børns ældreomsorgspraksis er noget, hvis meningstilskrivning er moralsk konnoteret. Det kommer særligt til udtryk i ældreomsorgen, der tilskrives mening som noget, der skal gives igen og om værdighed i omsorgen. Det betyder, at de voksne børn dels lægger vægt på en generaliseret reciprocitet, der handler om at give igen og dels synliggør relationens i mellem det voksne barn og den ældre borger en særlig betydning ældreomsorgens meningstilskrivning— som en 'relationsrelateret' skillelinje. På den måde viser analysen, at de voksne børn med lyst-i-ældreomsorgspraksis som motivationsgrund oftere besøger deres forældre, end de voksne børn hvor meningstilskrivning bundet mere i en forpligtelse-i-ældreomsorgspraksis som motivationsgrund. Derudover viser analysen, at køn og lokalitet som sociale kategorier og livshistoriske erfaringer er betydningsfulde: pga. den geografisk tæthed oplever de voksne børn, at deres forældre forventer flere besøg. Dette kan de mandlige voksne børn ikke identificere sig med, hvorimod flere af de kvindelige voksne børn i højere grad efterlever denne forventning. Dette handler også om samspil med karakteren af relationen, da de kvindelige pårørende i højere grad har en mere lyst-til-social-samvær relation end mændene.

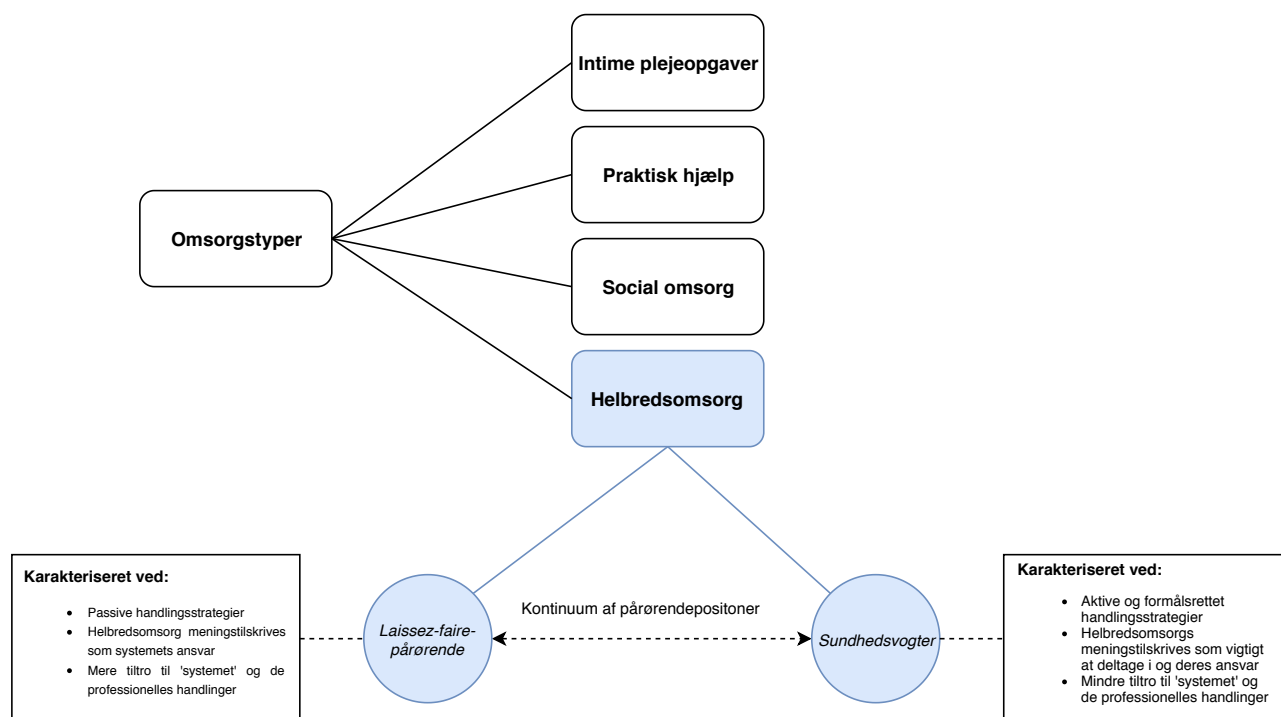
Hvordan indgår de voksne børns livshistoriske erfaringer med deres forældre i deres omsorgsfortællinger? De voksne børn oplever, at tidligere livshistoriske erfaringer fungerer som referencepunkter i deres nutidige ældreomsorgspraksis. De skabte erfaringer tages op af de voksne børn og vendes via en social identifikations- eller disidentifikation proces, hvor disse enten tages direkte afsæt i som en handlingsressource, eller også moduleres og omformes de, således at de passer ind i deres nutidige hverdagsliv. Mange af de voksne børn gør ældreomsorgspraksis med afsæt i tidligere minder og erfaringer, der tilskrives en vigtig betydningen som fx Per fortæller: ”Jeg er blevet opdraget af mine forældre til, at kan man hjælpe andre så gør man det. Er der nogen, der har brug for hjælp i det omfang man kan, jamen så hjælper du.”. På den måde kan der konkluderes, at de voksne børns livshistoriske omsorgserfaringer er rammesættende for deres ældreomsorgspraksis, når der

ses på, hvilken betydning erfaringer/erindringer har som identifikations- og disidentifikationsmarkører, der er medspillere i en nutidig omsorgspraksis.

Hvilke forskellige handlingsstrategier iværksætter de voksne børn i deres ældreomsorgspraksis ud fra forskellig helbreds-mæssig viden?

Et centralt empirisk fund er, at de voksne børn iværksætter forskellige handlingsstrategier i deres pårørendeposition.

Figur 3: Helbredsomsorg og pårørendepositioner i ældreomsorgen



For det første foreslår jeg i specialet en ny omsorgstype, som jeg begrebsliggør som 'helbredsomsorg'. Helbredsomsorg kan forstås som en udvidelse af Rostgaards tredeling 'social omsorg', 'praktisk hjælp', 'intime plejeopgaver' til en firedeling med *helbredsomsorg*. Helbredsomsorg er defineret ved en række overordnede aktiviteter og handlinger, der potentielt kan forbedre eller vogte over, den ældres helbredssituation 1) deltage i møder med professionelle 2) efterspørge/rette i behandling(er) på

hospital eller kommune 3) handle målrettet for at tjekke efter og undersøge sundhedssydelser. Derudover illustrerer analysen, at omsorgstyper kan forstås som flydende og overlappende i ældreomsorgspraksissen – modsat som rigide.

For det andet foreslår jeg i specialet et nyt begrebsapparat til at forstå de voksne børns pårørendepositioner i ældreomsorgen. De voksne børn kan indtage pårørendepositionen som '*sundhedsvogter*' eller '*laissez-faire-pårørende*' som jf. ovenstående figur kan tænkes som positioner på et kontinuum. Fundene synliggøre, at pårørende har forskellige muligheder og forudsætninger for at forstå betydningen af deltagelse i helbredsomsorg, hvilket synliggøres efter tre centrale områder: 1) deltagelse i helbredsomsorg på baggrund af personlige eller social- og sundhedsfaglige erfaringer 2) forestillinger om involvering og aktiv deltagelse i helbredsomsorg 3) forestillinger og tilskrivning af mening til møder med de professionelle. De voksne børns position som pårørende skal derfor ses som udgjort af flere sociale faktorer, der påvirker pårørendepositionen og som de professionelle bør udforske. Analysen anskueliggør dermed, at voksne børns har forskellige muligheder og forudsætninger for at deltage i helbredsomsorg, der udtrykkes i deres forståelse og viden om 'systemet', som afspejler social- og sundhedsområdet.

Bemærkninger til praksis

På et klinisk niveau understreger specialet, at professionelle får et bredere og mere differentieret syn på de pårørendes ældreomsorg. Helbredsomsorg et begreb, der kan hjælpe med at forstå de nye omsorgsopgaver og som pårørende potentielt udøver eller ønsket at blive inddraget i. Praktiker kan derfor være opmærksom på, at nogle pårørende er proaktive (sundhedsvogteren) end andre (laissez-faire-pårørende) og kan have et behov for at blive kontakt af praktiker med information, samt bliver hørt om behov og ønsker. Et eksempel er Kom-Godt-Hjem, hvor sygeplejersker mødes med ældre og pårørende. Af denne grund er en involveringspraksis, der indfanger de passives stemmer ved sådanne møder fordelagtig for derigennem at få tilpasset niveauet af information og involvering som hver især behøver, men også ønsker. Dette ville kunne hjælpe med, at tilfredsheden med behandling ville være højere end den er i dag for de pårørende (Riiskjær 2019:196-197), hvilket også ville forebygge misforståelser og fejl-kommunikation.

Derudover kan fundene fra specialet potentielt bruges i fremadrettet forskning om betydningen af social differentiering for inddragelse af pårørende, der til stadighed er et underbelyst område.

9. Litteratur

Abel T, KL.

(2012): ”Capitals and capabilities: linking structure and agency to reduce health inequalities”. *Social science & medicine*. 2012;74(2):236-44

Antoft, Rasmus

(2001): ”Kronisk sygdom som biografisk hændelse – et studie af bypassopererede kronisk hjertesygge menneskers biografiske arbejde”. I *Dansk Sociologi*. 2001. Vol. 12, nr. 3.

Antoft, Rasmus, Michael H. Jacobsen, Anja Jørgensen & Søren Kristiansen

(2007): ”Kvalitativ sociologi: Renæssance, særegenhed, mangfoldighed”. I Antoft, Rasmus, Michael H. Jacobsen, Anja Jørgensen & Søren Kristiansen (red.): *Håndværk & Horisonter – Tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Odense. Syddansk Universitetsforlag.

Antoft, R. & Thomsen, T. L.

(2005): 'Når livsfortællinger bliver en sociologisk metode. Introduktion til det biografisk narrative interview' Kapitel 6 i: *Jacobsen, Kristiansen & Prieur, Liv fortælling og tekst. Strejftog i kvalitativ sociologi*, s.157-176

Antoft, Rasmus & Heidi Houlberg Salomonsen

(2007): ”Det kvalitative casestudium – introduktion til en forskningsstrategi”, i Antoft, Rasmus; Jacobsen, Michael Hviid; Jørgensen, Anja & Søren Kristiansen (red.): *Håndværk og Horisonter – tradition og nytænkning i kvalitativ metode*, Syddansk Universitetsforlag [29-57]

Arber, Sara & Jay Ginn

(1992): ”Class and Caring: A Forgotten Dimension”. I *Sociology*. 1992. Vol. 26, nr.4.

(1993): ”Class, caring and the life course”. I Arber, s. & Evans, M (red.): *Ageing, Independence and the Life course*. London. Jessica Kingsley.

Arnstein SR.

(1969): "A ladder of citizen participation." *Journal of the American Planning Association*, vol 35, no 4 (July):216-224

Bach, Anna Sofia

(2016): "*Morgendagens mænd*". Ph.d -afhandling, Sociologisk Institut, Københavns Universitet.

Baarts, C

(2005): Vidensbidraget. In C. Baarts, & H. Fredslund (red.), *Perspektivet - kvalitativ forskning i arbejdsmiljø og arbejdsliv*. København: Arbejdsmiljøinstituttet.

Bech-Jørgensen, Birte (1994): "Når hver dag bliver hverdag". København. Akademisk Forlag.

Björnberg, Ulla

(1999): "Familiens pligter og ansvar: Skandinaviske familier i Europa". I *Børn og familie i det postmoderne samfund*, (red) Per Schultz Jørgensen, Lars Dencik, og Per Schultz Jørgensen, 503–31. København: Hans Reitzel.

Boltz M, Resnick B, Capezuti E, Shuluk J, Secic M. (2012) *Functional decline in hospitalized older adults: can nursing make a difference?* Geriatric Nursing, Jul-Aug; 33(4):272-279

Bloksgaard, Lotte, Ann-Dorte Christesen, Sune Qvotrup Jensen, Claus D. Hansen, Morten Kyed og Kent Jacob Nielsen.

(2015): "Masculinity ideals in a contemporary Danish Context". I *NORA – Nordic Journal of Feminist and Gender Research* 3(1):152-169

Boote, Jonathan. Baird, Wendy. Beecroft, Claire.

(2010): "Public involvement at the design stage of primary health research: A narrative review of case examples" I *Health Policy* 95 (2010) 10–23

Bourdieu, Pierre

(1990): "Photography: A Middle-brow art". Oversat af Shaun Whiteside. Stanford, CA: Stanford University press. 1990.

(1995): Distinksjonen. En sosiologisk kritikk av dømmekraften. Oslo. Pax Forlag A/S.

(2004): "Pierre Bourdieu – Af Praktiske Grunde". Hans Reitzels Forlag. 4 oplag

Bourdieu P, Wacquant LJD.

(1992): *An invitation to reflexive sociology*. Cambridge: Polity Press;

Bundgaard, H.

(2003): "Lærlingen: Den formative erfaring". I K.Hastrup (Ed.), *Ind i verden:*

En grundbog i antropologisk metode (1. ed., pp. 51-69). Hans Reitzels Forlag.

Brannen, Julia, Peter Moss & Ann Mooney

(2004): *Working and Caring over the Twentieth Century*. Basingstoke.

Brah, Avtar & Ann Phoenix

(2004): "Ain't I a woman? Revisting Intersectionality". I *Journal of International Women's Studies*, 2004. 5(3)

Brænd JA.

(2014):» *Nær penger og pasienter: Perspektiver på pasientens kår, sykepleie og nærbedsetikk når økonomisk rasjonalitet endrer sykebusdriften.*:» Institutt for sosialt arbeid; 2014.

Butler, Judith

(1990): *Gender Trouble – Feminism and the Subversion of Identity*. New York. Routhledge, Chapman & Hall.

Campbell, L.D., & Carroll, M.P.

(2007). The incomplete revolution: Theorizing gender when studying men who provide care to aging parents. *Men and Masculinities*, 9, 491–508.

Campbell, L.D., & Martin-Matthews, A.

(2000a). Caring sons: Exploring men's involvement in filial care. *Canadian Journal on Aging*, 19, 57–79. (2000b). Primary and proximate: The importance of co-residence and being primary provider of care for men's filial care involvement. *Journal of Family Issues*, 21, 1007–1031.

Campbell N, Boustani MA, Ayub A, Fox GC, Munger SL, Ott, C.

(2009): ”Pharmacological management of delirium in hospitalized adults--a systematic evidence review”. J Gen Intern Med Jul;24(7):848-853.

Carstensen, Kathrine

(2013): ”Omsfortællinger – Et studie af børne- og ældreomsorg”. Afsluttende kandidatspeciale i Sociologi, Aalborg Universitet

(2016): ”Narrative fortællinger om moderskab – små fortællinger situeret mellem kanoniske narrativer og individuel hverdagspraksis”. I *Narrative Forskning, Tilgange Og Metoder*. (Red.) Inger Glavind Bo, Ann-Dorte Christensen, Trine Lund Thomsen. Hans Reitzels Forlag

Christakis NA, Allison PD.

(2006): ”Morality after the hospitalization of a spouse.” N Engl J Med. 2006;354:719-30

Christie, Nils

(2009):” Små ord for store spørgsmål”. Universitetsforlaget, Oslo

Christensen Ann-Dorte og Sune Qvotrup Jensen

(2014):”Combining hegemonic masculinity and intersectionality”. *Norma – International Journal for Masculinity Studies* 9 (1): 60-75.

Christensen Ann-Dorte

(2019):” Maskuliniteter, magt og intersektionalitet” i *politica*, 51. årg. nr. 1 2019, 19-38

Dahl, Hanne Marlene

(1997): ”Mellem kærlighed og arbejde. Omsorgsteori: Traditioner og centrale temaer”. I Kvinder, Køn & forskning. 1997. Årgang 6, nr. 2.

(2000): Fra kitler til eget tøj – Diskurser om professionalisme, omsorg og køn. Ph.d. afhandling, Institut for Statskundskab, Århus Universitet.

(2019): ”Et forandret landskab for ældreomsorg”. I *politica*, 51.årg. nr.1 2019. 82-101

Dansk Selskab for Patientsikkerhed

(2016a): ”Pårørendeinvolvering – fakta og evidens”. Litteraturgennemgang. København.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016.

(2016b) ”Pårørende på spring... - undersøgelse af pårørendes roller, holdninger, forventninger og ønsker”. Trygfonden & Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016

Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedsvæsenet

(2003): ”Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og -definitioner”. København: DSKS.

Danske Patienter

(2013): ”Mangel på sammenhæng i sundhedsvæsenet - fortalt af patienter og pårørende”. 2013:5-30.

DEFACTUM

(2016): ”Pårørende på spring. Undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller, holdninger, forventninger og ønsker” http://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2016/04/paaro-ende_paa_spring

(2017): ”Hvordan har du det? - Sundhedsprofil for region og kommuner”. nn Breinholt Larsen, Marie Hauge Pedersen, Mathias Lasgaard, Jes Bak Sørensen, Julie Christiansen, Ane-Kathrine Lundberg, Sofie Emilie Pedersen og Karina Friis

(2019): ”Betydningen af tidlig tværsektoriel indsats hos de svageste ældre, medicinske patienter. En kvalitativ undersøgelse af patientoplevelser”. Udgives i efteråret 2019, mere information på: <http://www.defactum.dk/projekter/ShowProject?projectId=1711&pageId=343600>

Deri C.

(2005): ”Social networks and health service utilization”. Journal of Health Economics. 2005;24(6):1076-107

Devaux, M.

(2015). Income-related inequalities and inequities in health care services utilization in 18 selected OECD countries. The European Journal of Health Economics 16(1):21-33

Diderichsen, F., Andersen, I., & manuel, C

(2011): Ulighed i sundhed – årsager og indsats. København: Sundhedstilsynet

Dionne-Odom, Nicholas, J. Hooker, Stephanie A. Bekelman, David Ejem, Deborah McGhan, Gwen Kitko, Lisa Strömberg, Anna Wells, Rachel Astin, Meka Metin, Zehra Gok Mancarella, Gisella Pamboukian, Salpy V. Evangelista, Lorraine Buck, Harleah G. Bakitas, Marie A.

(2017) ”Family caregiving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a state-of-the-science review”. In Heart Fail Rev (2017) 22:543–557

Efraimsson, Eva. Sandman, Per Olof . Hydén, Lars Christer. Holritz Rasmussen, Birgit

(2006): *"How to get one's voice heard: The problems of the discharge planning conference"*. In: *Journal of Advanced Nursing*, 2006; 53;6:646-655 Blackwell Publishing Ltd.

Frederiksen, Morten

(2014): "Mixed Methods-Forskning – Fra praksis til teori", i (red.) Morten Frederiksen, Peter Gundelach og Rikke Skovgaard Nielsen, *"Mixed Methodsforskning – Principper og Praksis"*. Hans Reitzel Forlag

(2013): "Integration i 'mixed methods' forskning: Metode eller design?". I *Metode & Forskningsdesign*, Nr. 1, 2013

Frank, Arthur W.

(2010): *"Letting Stories Breathe: A Socio-Narratology"*. Chicago: University of Chicago Press,

(2013 (1995)) *"The Wounded Storyteller: body, illness, and ethics"*. Second Edition. The University of Chicago Press.

Flyvbjerg, Bent

(2006): "Five Misunderstandings About Case-Study Research", *Qualitative Inquiry*, vol. 12(2) [219-245]

Glasdam, Stinne

(2002): *"Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik"*, Ph.d. afhandling, Det Humanistiske Fakultet, Københavns Universitet.

Geckler, Søren & Hansen, Henning

(2014): "Afdækning af uligheder i behandling". Center for Alternativ Samfundsanalyse. København.

Graff HJ, Christensen U, Poulsen I, Egerod I.

(2018): "Patient perspectives on navigating the field of traumatic brain injury rehabilitation: a qualitative thematic analysis." *Disability and Rehabilitation*. 2018;40(8):926-34.

Gautun, Heidi

(2000): "Individualisering og familiens omsorg for ældre". I *Sociologisk tidsskrift*. 2000. Årgang 8, nr. 1

Gautun, Heidi & Hagen, Kåre

(2010): "How do middle-aged employees combine work with caring for elderly parents?, Community, Work & Family, 13:4, 393-409, DOI: 10.1080/13668800903360625

Gautun, Heidi. Werner, Anne & Lura, Hilde

(2012): "Care challenges for informal caregivers of chronically ill lung patients: Results from a questionnaire survey", *Scandinavian Journal of Public Health*, 2012; 40: 18–24

Gautun, Heidi & Bratt , Christopher

(2017):" Caring too much? Lack of public services to older people reduces attendance at work among their children" *Eur J Ageing* (2017) 14:155–166 DOI 10.1007/s10433-016-0403-2

Greene, Jennifer

(2007): Mixed Methods in Social Inquiry. San Francisco. John Wiley and Sons

Guldager R, Willis K, Larsen K, Poulsen I. Relatives' involvement in neurorehabilitation: facilitators and barriers. Under review. 2018.

Hammersley, Martyn

(2008): "Troubles with triangulation". I: Bergman, Manfred Max (red.): Advances in Mixed Methods Research. London. Sage Publications.

Hammersley, M., & Atkinson, P.

(2007): Ethnography: Principles in practice (Third Edition). New York: Routledge.

Hastrup, K.

(1992): "*Det antropologiske projekt om forbløffelse*". København: Gyldendal.

(1997): "*Kultur som analytisk begreb*". I Kulturanalyse: Fortolkningens forløb i antropologien Hastrup, K & Ramløv, K (red.). København: Akademisk Forlag.

(2003): "Metoden - opmærksomhedens retning. I Ind i Verden". En Grundbog i Antropologisk Metode. Hastrup, K (red.). København: Hans Reitzels Forlag

Hindhede A, Larsen K.

(2018): "*Prestige hierarchies of diseases and specialities in a field perspective*". Social Theory & Health. 2018:1-18

Holm-Petersen, C. & Navne, L.E.

(2015): "Hvad er ledelse af brugerinddragelse? En gennemgang af mål og tre individuelle brugerinddragelsesmodeller" I *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 22, 103-133.

Hollinrake, Sue.

(2013): *'Informal Care'* in Monaghan, L. and Gabe J. (eds), *Key Concepts in Medical Sociology*, London: Sage, (pp183-188).

Hollinrake, Sue. & Thomas, Will

(2014): "Economic and demographic challenges for social care : A critical perspective on the management and delivery of care "Journal of Health Organization and Management, Vol. 28 Issue: 5, pp.653-673, <https://doi.org/10.1108/JHOM-10-2013-0223>

Hornemann, I. M. & J. E. Larsen

(2011): Teorier om velfærdsstat og social politik, i I. M. Hornemann & J. E. Larsen (red.) *Social Politik*, 3.udgave. Kø- benhavn: Hans Reitzel Forlag

Hochschild, Arlie R.

(1997): *The TimeBind – When Work becomes Home and Home becomes Work*. New York. Henry Holt & Co.

(2018): "Strangers in their own land".The New Press. The New York

Hoerning, Erika

(2001): "Fra biografisk metode til biografiforskning". I Dansk Socio- logi. 2001. Årgang 12, nr. 3.

Højgaard, Lis

(2010): "Kan man interviewe sig til viden – om køn?". I Dansk Sociolo- gi. 2010. Årgang 21, nr. 1.

Højgaard B, Kjellberg J.

(2017): *"Fem megatrends der udfordrer fremtidens sundhedsvæsen"*. KORA; 2017.

Højgaard, Lis & Dorthe Staunæs

(2007): "Forandring, handling og subjektivitet". I Søndergaard, Dorte Marie (red.): *Feministiske Tænkere*. København. Hans Reitzels Forlag A/S.

Järvinen, Margaretha

(2005): "Interview i en interaktionistisk begrebsramme". I Järvinen, M & Mik-Meyer, N (red.): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. København: Hans Reitzels Forlag.

Järvinen, M. og N. Mik-Meyer

(2007): *"At skabe en klient. Institutionelle identiteter i socialt arbejde"*. København: Hans Reitzels forlag.

(2012): *"At skabe en professionel. Ansvar og autonomi i velfærdsstaten"*. København: Hans Reitzels forlag

(2017): *Kvalitative Analyse. Syv Traditioner*. Hans Reitzels Forlag.

Jensen, Sune Qvortrup

(2006): "Hvordan analysere sociale differentieringer?". I Kvinder, Køn & Forskning. (*Temanummer om intersektionalitet*). 2006. 15(2-3).

Jensen, Sune Q. og Ann-Dorte Christensen

(2011): *"Intersektionalitet som sociologisk begreb"*. I Dansk Sociologi. 2011. 22(4).

Jensen, Sune Q. & Ann-Dorte Christensen

(2012): *"Intersektionalitet og kvalitativ samfundsforskning"*. I Jacobsen, Michael H & Sune Q. Jensen (red.): *Kvalitative udfordringer*. København. Hans Reitzels Forlag

Jønsson, A.R. , Baker, V.H., Jacobsen, C.B. & Pedersen, L.H.

(2015). *"Brugerinddragelse: forhandlinger af autoritet, relation og viden"*. Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, nr. 22, 5-17 Brugerinddragelse

Jöhncke, Steffen

(2011) "Integrating Denmark: The Welfare State as a National(ist) Accomplishment". I *The Question of Integration, Immigration, Exclusion and the Danish Welfare State*, Karen Fog Olwig og Karsten Paerregaard, 30–54. Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing

Jønsson A, Baker V, Jacobsen C, Pedersen L.

(2015): *"Brugerinddragelse: forhandlinger af autoritet, relation og viden"*. Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund. 2015(nr. 22):5-17.

Jørgensen, Jacob Møller

(2017): *"Kom godt hjem – Vestklyngen"*. Region Midtjylland".

Kamper-Jørgensen F, Rasmussen.

(2008): ”Ulighed i behandling” I: Diderichsen F, Gamrath Rasmussen J, Dollner N, editors. Den tunge ende : sandheden om ulighederne og uretfærdighederne i den danske sundhed : debatbog. Kbh.: Dagens Medicin Bøger; 2008. s 19

Robert M. Kaiser, MD, MHSc*,1,2 and Susan L. Kaiser,

Reismann, C.K.

(2008) Narrative Methods for the Human Sciences. London: SAGE Publications.

(2017) ”Narrativ analyse i samfundsvidenskaberne”, Kap. 10 i Kvalitativ analyse. Syv traditioner, pp. 235-265. I. Järvinen og Mik-Meyer (2017): Kvalitative Analyse. Syv Traditioner. Hans Reitzels Forlag.

(2017): “The Insiders as Outsiders: Professionals Caring for an Aging Parent” MSW, LGSW3 Gerontologist, 2017, Vol. 57, No. 1, 46–53 doi:10.1093/geront/gnw104

Kahn, Joan R.; McGill, Brittany S.; Bianchi, Suzanne M.

(2011): “Help to family and friends: Are there gender differences at older ages?” *Journal of Marriage and Family* 2011;73(1):77-92 United Kingdom Wiley-Blackwell Publishing Ltd. 201

Kristiansen, S. & Krogstrup, H.

(1999): “*Deltagende observation*”. København: Hans Reitzel.

Kristiansen, Søren

(2007): ”Etik og feltarbejde”, i Antoft, Rasmus et al (red.): Håndværk og Horisonter, Aalborg Universitetsforlag: Aalborg

Kleinman, Arthur

(1998): “Experience and its Moral Modes - Culture, Human Conditions and Disorder”. The Tanner Lectures on Human Values. *Delivered at Stanford University April 13-16, 1998*

(1980): *Patients and Healers in the Context of Culture*. . Berkeley: University of California Press; 1980

(2006a): “Culture, Moral Experience and Medicine”. The Mount Sinai Journal Of Medicine Vol. 73. No. 6 October.

(2006b): “What Really Matters – Living a Moral Life amidst Uncertainty And Danger”. Oxford University Press.

(2012): “The art of medicine – Caregiving as moral experience”. The Lancet, vol 380,

Kupferberg, Feiwei

(1998): "Transformation as Biographical Experience. Personal Destinies of East Berlin Graduates before and after Unification". I *Acta Sociologica*. 1998, 41(2-3).

KORA

(2015): "Ældres Oplevelse Af Hverdagsrehabilitering". Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning.

(2017): "*Fem megatrends der udfordrer fremtidens sundhedsvæsen*". KORA;

Kolstrup, Søren

(1996): "*Velfærdsstatens rødder, fra kommunesocialisme til folkepension*". Selskabet til Forskning i Arbejdsbevægelsens Historie.

(2012a): "Conclusion: theorising turning points and decoding narratives". I Hackstaff, Karla B., Feiwei Kupferberg & Catherine Négroni (red.): *Biography and Turningpoints in Europe and America*. Bristol. The Policy Press.

Kupferberg,

(2012b): "Unpacking biographical narratives: Investigating stories of artistic careers in Northern Jutland, Denmark". I Hackstaff, Karla B., Feiwei Kupferberg & Catherine Négroni (red.): *Biography and Turningpoints in Europe and America*. Bristol. The Policy Press.

Layder, Derek

(1994): "Understanding Social Theory". London: Sage.

(1998): *Sociological Practice – linking theory and social research*, Sage:

(2013): *Doing Excellent Small-Scale Research*, Sage: London

Latimer, J., & Skeggs, B.

(2011). The politics of imagination: Keeping open and critical. *The Sociological Review*, 59(3), 393–410. doi:10.1111/j.1467-954X.2011.02024.x

Larsen K.

(2018a): "Sundhedskapital-Om arbejdet med kroppen og nye former for ulighed. In process, 2018

(2018b): "Health capital: a theoretical contribution to understanding social reproduction strategies in social space and the field of healthcare". I Review

(2016): "En modfortælling: PARADOKSER OM STAT, SUNDHEDSVÆSEN, PROFESSIONER, VIDEN, SYGDOM OG SUNDHED – om faktorer der sikrer status quo – i et samfund

der hylder forandring og udvikling. I: *SOCIAL KRITIK*. NR. 148/2016.

(2013): "Observationer i et felt". i: Hammerslev O, Arnholtz Hansen J, Willig I, (red). *Refleksiv sociologi i praksis : empiriske undersøgelser inspireret af Pierre Bourdieu*. Kbh.: Nota; 2013. p. 37-61

(2012): "Pierre Bourdieu" i: Pernille Tanggaard Andersen, Helle Timm (red). *Sundhedssociologi – en grundbog*. Hans Reitzels Forlag

Larsen K & Kim Esmark:

(2010): "Om studier af sundhed mellem Nikolas Rose og Pierre Bourdieu" IN 'Hvorfor Bourdieu?. Kim Esmark, Marianne Høyen, Kristian Larsen (red.): Forlaget Hexis, Danmark 2010, s.133-150)

Larsen Kristian, Malcolm P, Cutchin and Ivan Harsløf.

(2013): "Health capital: New Health Risks and Personal Investments in the Body in the context of Changing Nordic Welfare States". I: Changing Social Risks and Social Policy Responses in the Nordic Welfare States. Ivan Harsløf, Richard Ulmestig (red.). Palgrave Macmillan.

Lamont, Michèle

(1992): "*Money, Morals and Manners. The Culture of the French and the American Upper-Middle Class*". Chicago. The University of Chicago Press.

(2000): "*The Dignity of Working Men – Morality and the Boundaries of Race, Class, and Immigration*". Russell Sage Foundation.

Lefebvre H, Levert MJ.

(2012): "*The needs experienced by individuals and their loved ones following a traumatic brain injury.*" Journal of trauma nursing : the official journal of the Society of Trauma Nurses. 2012;19(4):197-207.

Leira, Arnlaug

(2004): "Omsorgsstaten og familien". I Ellingsæter, Anne Lise & Arnlaug Leira (red.): Velferdsstaten og familien – utfordringer og dilemmaer. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS

Lehn-Christiansen, S., & Holen, M

(2013): Ansvar for egen sundhed-som kønnet figur. In Betina Dybbroe, Birgit Land & Steen Baagøe Nielsen (Eds.), Sundhedsfremme - et kritisk perspektiv (s. 55- 67). København: Samfundslitteratur.

Lutz BJ, Young ME, Creasy KR, Martz C, Eisenbrandt L, Brunny JN, et al.

(2017): "Improving Stroke Caregiver Readiness for Transition From Inpatient Rehabilitation to Home". *The Gerontologist*. 2017;57(5):880-9

Nettleton, Sarah

(2013): *"The Sociology of Health and Illness"*, 3rd Edition. Cambridge: Polity Press

Marmot M.

(2005): "Social determinants of health inequalities" *The Lancet*. 2005;365(9464):1099-104

(2014): "Social determinants of health real in one Swedish city". *Socialmedicinsk Tidskrift*. 2014;91(5):433-7.

Marcus, G. E.

(1998): *"Ethnography through thick and thin"*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.

Mattingly, Cheryl

(2014): *"Moral laboratories - family peril and the struggle for a good life"*. University of Chicago press.

McCall, Leslie

(2005): "The Complexity of Intersectionality". *I Signs*. 2005, 30 (3)

Mik-Meyer, N. & Villadsen, K.

(2007) *Magtens Former: Sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. København: Hans Reitzels Forlag

Mik-Meyer, N.

(2008): "Indledning: Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv". I Järvinen, Margaretha & Nanna Mik-Meyer (red.): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*. København. Hans Reitzels Forlag

Monrad, Merete

(2009): *Ældres oplevelse af at modtage hjælp*. Kandidatspeciale. So- ciologisk Institut. Københavns Universitet.

(2010): "Ældres oplevelse af at modtage hjælp". *I Dansk Sociologi*. 2010. Årgang 21, nr. 4.

The National Patient Safety Foundation.

(2014):” Safety Is Personal: Partnering With Patients and Families for the Safest Care”. 2014.

O’Farrel P, Murra J, Hotz SB

(2000): *Psychologic distress among spouses of patients undergoing cardiac rehabilitation*”. Heart Lung
2000;29:97-1004

O’Callaghan AM, McAllister L, Wilson L.

(2011): “*Experiences of care: perspectives of carers of adults with traumatic brain injury*”. International journal of speech-language pathology. 2011;13(3):218-26.

Oute, Jeppe.

(2016a): “*Who and what does involvement involve? A multi-sited field study of involvement of relatives in Danish psychiatry*”. Issues in Mental Health Nursing, 36. 953-962.

(2016b): ”LOVPRISNING AF PÅRØRENDE – inddragelse og ansvarsforskydning i psykiatrisk behandling”. i SOCIAL KRITIK – Tidsskrift for social analyse & debat. Nr. 148. S. 61-68

(2016c): ”Inddragelse belaster familien”. i *Fag & Forskning* 2016;(4):75.

Parkes, H Jacqueline. Pyer, Michelle. Wray, Paula. Taylor, Jane

(2015):” Partners in projects: Preparing for public involvement in health and social care research”,
J Health Policy 117 (2014) 399–408

Phoenix, Ann

(2016): “Narrativ praksis og identitetskonstruktioner” i (red). Inger Glavind Bo, Ann-Dorte Christensen og Trine Lund Thomsen *Narrativ Forskning – Tilgange og Metoder*. Hans Reitzels Forlag.

(2013): “Analysing narrative contexts”. I Squire, Corinne, Mona Tam-boukou & Molly Andrews (red.): *Doing Narrative Research*. 2. udgave. London.

Pinquart, M., & Sörensen, S.

(2005). Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: A meta-analysis. *The Gerontologist*, vol. 45, no. 1, pp. 90-106

(2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, vol. 62B, no. 2, pp. 126-137.

(2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journal of Gerontology; Psychological Sciences and Social Sciences*, vol. 58B, no. pp. 112-28.

(2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Journal of Psychology and Aging*, vol. 26, no. 1, pp. 1-14.

(2015): "Spouses, Adult Children, and Children-in-Laws as Caregivers of Older Adults: A Meta-Analytic Comparison". *Psychology of Ageing*.

Ploug, Niels, Ingrid Henriksen, og Niels Kærgård, red.

(2004) Den danske velfærdsstats historie - Antologi. 04:18. København: Socialforskningsinstituttet.

Rådgivende Sociologer

(2014): "Livet med hjertesvigt – hjertesvigtpatienters behov og oplevelser i behandlings- og efterforløbet". København: Rådgivende Sociologer ApS og Hjertereforeningen, 2014.2014

Riiskjær, Erik

(2014):v "*Patienten som partner – en nødvendig idé med ringe plads*". Syddansk Universitetsforlag
(2019): "*I patientens fodspor – gammel i det moderne sundhedsvæsen*". Munkgaard

Salomonsen, Benedikte Veibel

(2016): "litteraturafdækning om pårørende til patienter med langvarig sygdom og funktionsnedsættelse". Rapport. Københavns Kommune, Sundheds-og Omsorgsforvaltning og Komiteen for Sundhedsoplysning.

Staunæs, Dorthe & Dorte Marie Søndergaard

(2008): "Interview i en tangotid". I Järvinen, Margaretha & Nanna Mik-Meyer (red.): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*. København. Hans Reitzels Forlag.

Scambler, S., & Newton, P.

(2011). Capital transactions, disruptions and the emergence of personal capital in a lifeworld under attack. *Social Theory & Health*, 9(2), 130–146. doi:10.1057/sth.2011.1

Shim, J. K.

(2010). Cultural health capital: A theoretical approach to understanding health care interactions and the dynamics of unequal treatment. *Journal of Health and Social Behavior*, 51 (1), 1–15.

Skeggs, Beverley

(1997): *Formations of Class and Gender. Becoming Respectable*. London. Sage Publications.

(2011). Imagining personhood differently: Person value and autonomist working-class value practices. *The Sociological Review*, 59(3), 496–513. doi:10.1111/j.1467-954X.2011.02018.x

Staunæs, Dorte & Dorte Marie Søndergaard

(2008): "Interview i en tangotid". I Jär- vinen, Margaretha & Nanna Mik-Meyer (red.): *Kvalitative metoder i et interaktions- stisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*. København. Hans Reitzels Forlag.

Sundhedsvæsen H.

(2014): "Pårørendeinvolvering – fakta og evidens". 2014.

Sodeman, Morten:

(2018): "Hvis problemerne i sundhedsvæsenet skal løses, må lægerne lære at forstå patienterne bedre" bragt i information d.3. april. 2018(<https://www.information.dk/indland/2018/04/problemerne-sundhedsvaesnet-loeses-maa-laegerne-laere-forstaa-patienterne-bedre>)

(2019): "Det kan du selv være - Sundhedsvæsenets rolle i patienters". Odense. Scandinavian Book A/S <http://www.ouh.dk/wm508196>

Stefansen, Kari

(2007): "Familiens rolle i reproduksjonen av ulikhet. Kunnskapsbidrag fra kvalitative studier av foreldreskap". I *Sosiologisk Tidsskrift*. 2007. Vol. 15, nr 3.

Stefansen, Kari og Gunhild R. Farstad

(2008): "Småbarnsforeldres omsorgsprosjekter". I *Tidsskrift for Samfunnsforskning*. 2008. Nr. 3.

(2010): "Classed parental practices in a modern Welfare State: Caring for the under threes in Norway". I *Critical Social Policy*. 2010. 30:120.

Swedberg R.

(2012): "Theorizing in sociology and social science: Turning to the context of discovery". *Theory Soc.* 2012;41(1):1–40.

Sundhedsaftalen

(2015): "Sundhedsaftalen 2015-2018" <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/sundhedsaftale.pdf> Region Midtjylland, de 19 midtjyske kommuner og PLO-Midtjylland

(2019): "*Sundhedsaftalen 2019-23 - Et nært og sammenhængende sundhedsvæsen i balance*" Region Midtjylland, de 19 midtjyske kommuner og PLO-Midtjylland <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/aftale-2019-2023/sundhedsaftalen-2019-2023-juli-2019.pdf>

Sundheds- og Ældreministeriet

(2016): "*Styrket indsats for den ældre medicinske patient*". København
Sundhedsstyrelsen

(2011): Ulighed i sundhed – årsager og indsatser. København.

(2012): *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*. København.

(2017) Danskernes sundhed – den nationale sundhedsprofil 2013. København: Sundhedsstyrelsen

(2017): *Udvalg om det nære og sammenhængende sundhedsvæsen*. København.

Social- og Sundhedsstyrelsens

(2014): "*Koncept for systematisk inddragelse af pårørende*". Odense, Socialstyrelsen.

Squire, Corinne

(2011): "Experience centred and culturally-oriented approaches to narrative". I Andrews, Molly, Corinne Squire & Mona Tamboukou (red.): *Doing Narrative Research*. London. SAGE Publications.

Small, Louis Mario

(2009): "'How many cases do I need?' On science and the logic of case selection in field-based research". *Ethnography. Vol. 10(1)*.5-38.

Timm, Helle

(2016): "*Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet*" i SOCIAL KRITIK – Tidsskrift for social analyse & debat. Nr. 148. S. 32-44

(2013): "*Patientperspektiver*", I: Niklasson, G. (red.): *Sundhed, menneske og samfund*.

(1997). "Patienten i centrum«, Brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling. *DSI rapport, vol. 97*

Terkildsen, Morten Deleuran & Wittrup, Inge

(2012): "*En narrativ tilgang til sundhed*". CFK • Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. Aarhus

Thorne, Sally, Kirkham, Sheryl, Macdonald-Emes, Janes

(1997): "Focus on Qualitative Methods – Interpretive Description: A noncategorical Qualitative Alternative for Developing Nursing Knowledge" *Qual Health Research. 1997. 20, 169-177*

(2016): "Interpretive description: Qualitative research for applied practice" (2nd ed.). New York, NY: Routledge

Leira, Arnlaug

(2004): "Omsorgsstaten og familien". I Ellingsæter, Anne Lise & Arnlaug Leira (red.): *Velferdsstaten og familien – utfordringer og dilemmaer*. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lewinter, Myra

(1993): "Uformel omsorg til hjemmeboende gamle". I Gerontologi og Samfund. 1993. Årgang 9, nr. 4.

(1999): Spreading the burden of gratitude: elderly between family and state. Ph.d. afhandling. Institut for Sociologi. Københavns Universitet.

(2003): "Reciprocities in caregiving relationships in Danish elder care". I Journal of Aging Studies. 2003. 17.

(2005): "Kvinder – og den uformelle omsorg for svage ældre mennesker". I Social Kritik. 2005. Årgang 17, nr. 99.

Rostgaard, Tine

(1995): *"The Caring bond – Family Care for Elderly in Denmark and the United Kingdom"*. Dissertation. Bath University.

VIVE

(2017): *"Hjælp til svage ældre over tid"*. Viden til Velfærd Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

(2018): *"Flere ældre og ny behandling – hvad kommer det til at koste?"*. Viden til Velfærd Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

(2019): "Hjælp til de svage ældre" Viden til Velfærd Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. [https://pure.vive.dk/ws/files/2530840/211550_Hj lp til svage ldre TG.pdf](https://pure.vive.dk/ws/files/2530840/211550_Hjlp_til_svage_ldre_TG.pdf)

VIBIS

(2015): *"Tema – pårørendeinddragelse"*. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet.

Wind, Gitte. Vedsted, Peter:

(2008): "Om kronisk sygdom". I Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund. V.9. 5-15

Wagner, Liss. Hounsgaard, Lise, Birthe Pedersen, og Lis Wagner

(2012) «Hverdagslivet som uformelomsorgsudøver». Sygeplejersken.

Warming, H.

(2005): "Erkendelse gennem oplevelse: Når indlevelse ikke er mulig". I

M.Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds.), *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv: Interview, observationer og dokumenter* (1. udgave). Kbh.: Hans Reitzels Forlag. S 145-168

Winther, I. W.

(2006): "Hjemlighed: kulturfænomenologiske studier." (1. udgave ed.) Kbh.:

Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag.

Wærness, Kari

(1992): "On the rationality of caring". I Sasson, Anne S. (red.): *Women and the state. The Shifting boundaries of public and private*. London. Routledge.

White JJ, Khan WS, Smitham PJ.

(2011) Perioperative implications of surgery in elderly patients with hip fractures: an evidence-based review. *J Perioper Pract* 2011 Jun;21(6):192-197.

Ældre Sagen

(2016): "*Charter for pårørende*".

(2017): "Undersøgelse om pårørende". Ældre Sagen. Voxmeters telefoniske omnibus.

(2018): "Pårørende på arbejdsmarkedet". KMD analyse i samarbejde med Ældresagen, Pårørende i Danmark, og Relabee

Ørtenblad, Lisbeth, Alexandra Ryborg Jønsson & Lucette Meillier

(2015): "Komplekse liv: Patientinddragelse som vej til et bedre hverdagsliv for multisyge?" *I Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* 22:83-101.

Ågård, Anne Sophie & Seibæk, Lene

(2017): "Patientinvolvering skal medtænke pårørende" *Fag & Forskning* 2017 ; (4): 50-54. *Sygeplejefaglige artikler*

Ågård AS, Egerod I, Tønnesen E et al.

(2015): "From spouse to caregiver and back: a grounded theory study of post-intensive care unit spousal caregiving". *i Adv Nurs* 2015;71(8):1892-1903.

Bilag

Bilag 1: Skematisk oversigt over de voksne børn som specialets informanter. Findes nedenstående.

Bilag 2: Litteratursøgning for og interviewguider til fokusgruppeinterviews. Findes nedenstående.

Bilag 3: Interviewguide til de biografisk narrative interview og opsummerende dokument. Findes nedenstående.

Bilag 4: Udleveret materialet til hospitalet og pårørende. Findes nedenstående.

Bilag 5: Transskriberede interviews. Findes på vedhæftet pdf.

Bilag 6: Feltnoter. Findes på vedhæftet pdf.

Bilag 7: Efterskrift og biografiske profiler. Findes på vedhæftet pdf.

Bilag 1: Skematisk oversigt over specialets informanter

Bilag 1: Skematisk oversigt over specialets informanter

Navn	Alder	Bopæl	Civilstand & børn	Børns uddannelse / arbejdssituation	Nulevende forældre med plejebehov, sygdomssituation og bopæl. Plus andre slægtninge med plejebehov	Søskende bopæl & uddannelse/ arbejdssituation	Uddannelse	Nuværende arbejdssituation	Samlever s/ægtefælles uddannelse og arbejdssituation
Mette Pedersen	67 år	Villa i Lemvig	Gift / 2 børn / 1 datter på 40 år, er udviklingshæmmet / 1 datter på 42 år, bor i KBH	Datter på 42 år, uddannet designer.	1/ 91 år, mor bor på plejehjem. Udskeivet til modtagerbesøg. Indlagt pga. hun er faldet flere gange. Far er død. Men der er en svigerforældre, der behøver hjælp.	3/ Søster, 57 år bor i Holstebro <u>Udd:</u> sygeplejerske Bror, bor i Randbøl <u>Udd:</u> Lærere (Svigerinde er SOSU) Bror, bor i en forstand til Herning <u>Udd:</u> Lærere	Pædagog Mellemlang uddannelse	Pensionist – tidligere arbejdet i institutioner	67 år. Automekaniker
Per Larsen	50 år	Bor i Vonge	Samlevende / 4 børn / 2 egne drenge (18 & 20) og 2 papbørn	Søn på 18 i gang med landbrugsmekaniker Søn på 20 i gang med faglig uddannelse som Gourmet Slagter. Søn på 21, elektriker Datter på 10 år, folkeskole	1/ Mor bor i ældrebolig. Tidligere arbejdet i Jyske Bank & efterfølgende i sønnens restaurant. Indlagt ift. at få amputeret det sidste ben, pga. rygning. Har tidligere haft problemer med hjertet	1 / John Larsen	Højere Handelseksamen & uddannet speditør	Lagerchef	47 år. Pædagog
John Larsen	54 år	Villa i Ejstrupholm, Landsby,	Gift / 2 døtre datter (26 & 19 år) / 1		1/ Mor bor i ældrebolig, er ... Tidligere arbejdet i Jyske Bank & efterfølgende i sønnens restaurant.	1 / Bror, Per Larsen (se ovenstående række)	Erhvervsuddannelse, Landmand	Arbejder for pengehåndteringsfirma.	53 år. Arbejder som kok i Billund lufthavn.

			barnebarn på 1 år.		Indlagt ift. at få amputeret det sidste ben, pga. rygning. Har tidligere haft problemer med hjertet			Tidligere restauranter i 19 år	Tidligere restauranter i 19 år <u>Udd:</u> faglig uddannelse, Kok
Charlotte Mogensen	53 år	Villa i forstaden til Holstebro	Gift / 2 hjemmeboende (21, 25 år) / 1 udeboende barn på 28 år med 3 børn	1 barn i militæret som værnepligtig (21 år). 1 barn er tømreruddannet (25 år). 1 sygeplejerske (28 år)	1/ Far er 84 år. Tidligere slagteriarbejder. Bor pt. i ældrebolig. Har brækket hofte i 2018, får efterfølgende en blodprop, falder igen og brækker både hofte og skulder, er pt. På aflastningsplads	2 / Bror på 57 år, bor i Holstebro. <u>Udd:</u> revisor i Bank. Pt. Arbejde som revisor i privat firma. Har 2 børn. Søster på 55 år. <u>Udd:</u> faguddannet i farvehandel, arbejder pt. Ved Arla. Har 2 børn.	Faglig uddannelse, Fætter BR	Deltids Servicemedarbejder ved den lokale sports-, kultur- og fricenter - deltid (25t).	53 år. Adm. Direktør i et catering firma. <u>Udd:</u> Kort
Berit Højgård	50 år	Villa i forstaden til Herning	Gift / 1 hjemmeboende barn (19 år).	1 barn i HHX	1 / Mor bor på plejecenter i Alum, i Herning. Er røget ind og ud af hospitalet pga. lungebetændelse, får medicin for noget psykisk og har et længere forløb med psykiatrien pga. "hallucinationer".	1/ Bror bor i Odense. Alder: Arbejder ved Real Kredit. Gift.	Mellemlang uddannelse Civiløkonom	Marketingschef	48 år. Pt. Arbejdsløs, tidligere ansat hos et privat firma som kvalitetstekniker. <u>Udd:</u> produktionstekniker
Karen Brink	62 år	Ville i Hjerm, forstad til Holstebro	Gift / 2 døtre, der hver har 3 børn på hhv. 2, 4, 11 og 7, 10 og 13. .	1 er læge (38 år) 1 er sygeplejerske (36 år)	2 / Far på 88 år er indlagt på akutafsnit i Struer. Er indlagt for fjerde gang indenfor få måneder. Han får urinvejsbetændelse, fejslynker og får lungebetændelse. Desuden en mor på 87, der har behov for hjælp	1 / søster på 64 år. <u>Udd:</u> Grundskole. Har 2 børn, den ene er <u>Udd:</u> SOSU.	Grundskole ufraglært	Arbejder i en garn butik. Tidligere dagplejemor i 29 år.	Folkepensionist. Tidligere blikkenslager og slagteriarbejder.
Louise Pedersen									
Eva Jørgensen	66 år	Villa i en forstad til Herning	Gift / 2 børn med 1 barn.	1 barn <u>Cand.merc.sol</u> (30 år).	2 / Mor 90 år. Hjemmegående husmor, har syet en del.	2 / Bror på 64 år, bor i Høgel (5km væk).	SOSU Mellemlang uddannelse	Pensionist – tidligere arbejdet på Herning sygehus som SOSU.	64 år. <u>Udd:</u> faglig uddannelse, TV tekniker hos B&O.

				1 barn SOSU (35 år).	Har været depressiv & indlagt de sidste 5 år af flere omgange på sygehuset pga. nyresten, der har givet blære- og nyrebækken betændelser, nu med begyndende demens Mors mand på 80 år. Demens.	<u>Udd.</u> Faglig uddannet, kabel montør. Arbejder pt. som Pedel. Søster på 63 år, bor i USA. <u>Udd:</u> pædagog.			
--	--	--	--	----------------------	---	--	--	--	--

Bilag 2: Litteratursøgning & søgeord

Til projektet har jeg foretaget en systematisk litteratursøgning. Til søgningen har jeg anvendt følgende databaser: Sociologi Abstract, PubMed, Web of Science, bibliotek.dk, Den danske forskningsdatabase, PsycINFO, og Sage Journals. Herudover har anvendt Google Scholar og Aalborg universitetsbibliotek til at finde relevante søgeord anvendt i litteratursøgningen. Tabel 1 beskriver mine anvendte inklusions- og eksklusionskriterier anvendt i litteratursøgningen.

Tabel 1. Kriterier for struktureret søgning

Inklusions Kriterier	Eksklusion Kriterier
Nordisk og engelsksproget o Om voksne børn (45-55) o Fokuserer på de nærmeste pårørende o Peer Reviewed o Nyere end 10 år o Udgangspunkt i vestlig kultur o Uformel omsorg o	o Fokuserer på en meget specifik problemstilling eller undergruppe (eksempelvis på en særlig etniske grupper eller et særligt handicap) o Fokuserer på den akutte fase af sygdomsmeng o Formel omsorg

Litteratursøgningen er afgrænset til studier af uformel ældreomsorg. Studier med fokus på omsorg udført af sundhedsprofessionelle udgår herfor. I forskningsoversigten er der inkluderet national/nordisk, såvel som internationale forskningsbidrag. Sidstnævnte er afgrænset til vestlige studier. Generelt set, har jeg vægtet nordiske og danske forskningsbidrag, grundet projektets fokus på en dansk kontekst. Derudover udgår studier, der er ældre end 10 år pga. relevansens og udvikling indenfor social- og sundhedsområdet. En undtagelse er relevante forskningsbidrag, der essentielt har formet forskningsområdet.

I søgeprotokollen fandt jeg fire søgeområder. Disse ses i tabel 2. I søgningen er de tilpasset hver database, og jeg anvendte Mesh-Terms, hvis muligt.

Tabel 2. Søgeprotokol

Aspect 1	Aspect 2	Aspect 3	Aspect 4
("Aging elderly" OR "Frail elderly" OR "Older people" OR)	("Caregiver*" OR "Informal caregiver*")	("Adult children" AND "Famil*" OR "Generation support" OR "Intergenerational sup- port")	("social differentia- tion" AND "Gender" OR "Class")

Ud fra de fundne artikler, fandt jeg, at forskning relateret til voksne børns ældreomsorgspraksis er underbelyst. Dette gælder særligt for social differentiering i ældreomsorgspraksis ved fx. viden, lokalitet og køn. Jeg anvendte de indsamlede artikler som pejlemærke for det teoretiske grundrids i kapitel 2- Tilsvarende har litteratursøgningen tjent som udgangspunkt for diskussionen af de analytiske fund.

Bilag 3: Interviewguide

Introduktion/Briefing

- Taksigelse
- Siden sidste vi mødtes på hospitalet...
- Information om anonymitet og anvendelse i forhold til specialet

Formål med interviewet:

Formålet med undersøgelsen er, at udvikle viden om hvilke rolle pårørendes erfaringer og oplevelse af at have en forældre, der har haft et længere og svært sygdomsforløb for at forstå hvordan sundhedsprofessionelle bedre kan hjælpe familier og blive bedre til at høre om pårørendes behov og ønsker. Mennesker gør nemlig ting på forskellige måder, alt efter hvad tingene betyder for dem.

Derfor er jeg interesseret i at høre din fortælling om, hvad det betyder for dig som pårørende og som barn, af en syg forældre. Både gennem tiden og i forskellige situationer.

Opvarmning - afdækning af baggrund

1. Navn
2. Alder
3. Bopæl
4. Uddannelse

5. Nuværende arbejdssituation
 - a. Kræver arbejdet meget af dig?
6. Kan du fortælle lidt om din civilstatus og har du nogen børn?
 - a. Hvor gammel er børnene og hvad er deres situation?
 - i. Alder, skole m.m.

Samlever/ægtefælle?

- ii. Hvor gammel er din ægtefælle/samlever?
- iii. Vedkommendes uddannelse?
- iv. Vedkommendes arbejdssituation?

Den ældre skrøbelige borger og deres plejebenhov (deres forældre)

- Kan du fortælle lidt om dine forældres baggrund?
 - a. Hvor gammel er din forældre ?
- Kan du fortælle lidt om dine fars'/mors' sygdomssituation?
 - o Hvilke sygdomme har de? Multisyg?
- Kan du fortælle lidt om, hvilke behov din forældre har for pleje og støtte i hverdagen?
 - o Hvor længe har din mor og far haft behov for hjælp?
 - o Er det blevet sværere med tiden??

Oplevelse af pårørenderollen

- Kan du fortælle lidt om din tid som pårørende og hvordan har du generelt har hjulpet til?
- Hvad er efter din mening det bedste/værste ved at være pårørende og barn af den syge ?
- Er der andre i din familie som også har hjulpet til (hvem har mest/mindst og hvorfor?)
- Hvad forbinder du med det, at være pårørende?

Kønsstereotyper omkring omsorgsrollen

- Hvad betyder det for dig, at være (m/k) og hjælpe dine forældre mht. omsorg?
- Oplever du, at det (m/k) har haft betydning for måden at støtte dine forældre på, eller måden i har snakket om tingene på? (har det betydning for omsorgspraksis og forpligtelser?)

Moralske erfaringer & respektabilitet

- Jeg kan forestille mig at rollen som pårørende kan svær at overskue, når man samtidig har andre ting, der kræver ens opmærksomhed. Kan du fortælle lidt om hvilke dilemmaer, du har oplevet gennem tiden?
- Kan du fortælle lidt om, hvad det har betydet for dig at hjælpe og støtte din forældre gennem tiden
- Kan du fortælle om nogen situationer/tidspunkter, hvor du tænker, at dér handlede "rigtigt" eller "forkert" som pårørende, men også som barn af ?
- Kan du fortælle om konkrete situationer, hvor du tænker, at dér handlede du på en ordentlig måde?

- Kan du prøve at fortælle om, hvordan du mener man er et 'ordenligt' menneske, der hjælper sine forældre?
 - Oplever du nogensinde, at få dårlig samvittighed (eller mangel derpå)
 - Hvorfor? Hvorfor ikke?

Nu vil jeg gerne skift fokus og høre lidt mere om din erfaringer og minder om omsorg gennem tiden

Livshistoriske erfaringer med omsorg

- Kan du prøve at fortælle om, hvordan man i din familie har haft tradition for at tage sig af gamle og svage?
 - Hvordan har i talt om det?
- Kan du prøve fortælle om konkrete situationer eller tilfælde, hvor du har hjulpet dine forældre / givet omsorg. Både for nyligt og hvis du kigger tilbage.
- Set i bakspejlet - Hvilken betydning tror du at dine forventninger i forhold til rollen som pårørende har haft for den tid, hvor du har hjulpet dine forældre?
 - Har du følt, at der var forventninger som du skulle leve op til?
 - (gentag evt). Hvordan har det være normalt i din familie, at man tager sig af de gamle?
- Kan du prøve at fortælle omkring jeres måder for at tage sig af de gamle i din familie?
 - Hvordan har det været præget?
 - Eksempler/ situationer / konflikter
- Kan du prøve at fortælle lidt om, hvem du forventer, der tager sig af dig, når du bliver gammel?
 - Hvis børn, så : hvilke forventninger har du f.eks. til dine børn om, at de tager sig af dig, når du bliver gammel?

Nu vil jeg gerne høre lidt om dit møde med de sundhedsprofessionelle og dit syn på den hjælp i fik

Mødet med de sundhedsprofessionelle & system

- Oplever du, at de sundhedsprofessionelle generelt har spurgt ind til dig, om dine ønsker og behov som pårørende?
- Kan du prøve at fortælle om andre møder med ansatte ved hospitaler og sundhedsvæsenet, hvilke oplevelser har du generelt haft?
- Hvad kunne du forstille dig, at der skulle gøres anderledes, når du som pårørende møder de sundhedsfaglige på hospitalet, i kommunen?
- Hvordan forestiller du dig det, når du selv bliver gammel. Hvordan ville du ønske, at de sundhedsprofessionelle involverede dine børn / pårørende ?

Spørgsmål til oplevelsen af indsatsen ”Kom Godt Hjem”

- Hvordan oplevede du modtagerbesøg, hvad fungerede godt/ mindre godt?
- Hvad kunne du forstille dig, at der skulle gøres anderledes?

- Har I fået hjælp fra sociale myndigheder på nogen måde?

Debriefing

- Opsummer evt. centrale hovedpointer/ temaer
 - Har du noget at tilføje, som jeg ikke har spurgt, om eller som du er kommet i tanke om?
 - Hvordan har det været at blive interviewet?

OPS: Husk underskrift

1 side oversigt

Omsorgsfortællinger – voksne børn som pårørende – oversigt

Dimension I: Biographical life history

Biographical facts:

Name, age, marital status, children, education, work, leisure time

Parent, illness

Life Stage:

Childhood	Youth	Grown-up	Mid-life	Aging
Pleje af familiemedlemmer Minder	Pleje af bedsteforældre Traditioner & værdier	Family Children Working Life Pleje & omsorg af forældre	Family Children Grandchildren Working Life Pleje & omsorg af forældre Culture/Politics	(tanker om omsorg og pleje af dem) Traditioner værdier og forventninger

Family background/Family History:

Mother/Father (class/gender)

Siblings

Location (town and country)

Religion/politic/culture

Across Life Stages:

Religion/Culture

Travelling/cultural openness

Class and social conditions

Family structure/patriarchy/gender equality

Engagement (cultural – political)

Dimension II: Themes

- a) *Pleje af forældre & pårørenderollen*
 - a. *Sygdomssituation*
 - b. *Behov for pleje og hjælp*
- b) *Moralske valg, respektabilitet og pårørenderollen*
 - a. *Rigtige og forkerte øjeblikke*
 - b. *Forståelsen af at være en ordentlig pårørende og dårlig samvittighed*
- c) *Livshistoriske erfaringer med omsorg - omsorgsfortællinger*
 - a. *Traditioner og værdier for omsorg*
 - b. *"Når du bliver gammel"*
- d) *Møder med systemet*

a. *Sammenhæng mellem forventninger til sig selv og dem fra sundhedsprofessionelle/systemet*

e) *“Kom-Godt-Hjem” indsatsen*

Bilag 4: udleveret materiale til Regionshospitalet



Aalborg Universitet
Institut for Sociologi og Social
Arbejde
9000 Aalborg
20 45 38 51
Jstage14@student.aau.dk

Bliver du hørt som pårørende?

Fortæl mig om din oplevelse som pårørende til en ældre patient

Kære pårørende

Jeg er nysgerrig på, hvad du synes er vigtigt og fylder for *dig* som pårørende, når du hjælper dine nære/forældre. Eksempelvis ved udskrivelse fra hospital. Svar fra dig og andre pårørende kan bidrage til at forbedre den måde, pårørende inddrages på i fremtiden.

- Hvordan oplevede du at blive inddraget under din mors/fars indlæggelsesforløb og efter udskrivelsen?
- Som pårørende til patienter, er det ofte lægerne på hospitalet, sundhedspersonalet i kommunen og deres egen læge, der er inde over forløbet. Lyttede de efter, hvad der var vigtigt for dig?
- Blev dine ønsker hørt og fik I den hjælp, du mente I havde brug for?
- Oplevede du, at der blev stillet nogle forventninger til dig som pårørende?

Din historie gavner andre

Svarene på spørgsmålene bruger jeg til mit kandidatspeciale, som samler gode og dårlige erfaringer fra fortællinger, og som videreformidles så resultaterne kan bidrage til at andre pårørende får et lettere inddragelses forløb.

Det er frivilligt at deltage i projektet. Det kræver dog, at I giver mig lov til at følge, nogle af møderne under udskrivelsen (f.eks. udskrivelsessamtale og modtagerbesøg efter 24 timer). Samtidig vil jeg gerne interviewe jer, de pårørende, for at opnå en bedre forståelse for jeres oplevelse. Interviewet varer ca. en time, hvor jeg optager samtalen. Et medlem af familien eller god ven er velkommen til at være til stede, men det er din oplevelse som pårørende, som er det vigtigste. Jeg behandler selvfølgelig dine oplysninger fortroligt.

Ring endelig, hvis du har spørgsmål.

Med venlig hilsen

Jonas Thorborg Stage
Specialestuderende i Sociologi ved Aalborg Universitet, tilknyttet Region Midtjylland
Kontakt: jstage14@student.aau.dk

Tlf.: 20 45 38 51

Projekt: *“Omsorgsfortællinger fra voksne børn som pårørende til ældre skrøbelige borgere”*